



UiT Norges arktiske universitet

Fakultetet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

Hvilken akademisk selvforståelse har unge kvinner med Asperger syndrom som har fått diagnosen sent i livet?

Gerd Eli Buskli

Masteroppgave i spesialpedagogikk. Juni 2020.



Sammendrag

Teamet for studien er unge kvinner med Asperger syndrom og deres akademiske selvforståelse. Formålet med denne studien har vært å belyse den akademiske selvforståelsen tre unge kvinner med uidentifisert Asperger syndrom hadde gjennom grunnskoleforløpet sitt. Problemstillingen er som følger: «Hvilken akademisk selvforståelse har unge kvinner med Asperger syndrom som har fått diagnosen sent i livet?» For å kunne utdype problemstilling er det valgt tre forskningsspørsmål knyttet til diagnose og akademisk selvforståelse.

Masteroppgaven er basert på aktuell teori og forskning knyttet til jenter med Asperger syndrom. Noen av temaene som blir beskrevet er kamuflering, vennskap, gruppearbeid, sensoriske vansker, meltdowns og friminutt.

Studiet er basert på en kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming. Ved å få økt kunnskap om et fenomen, kan det gi bedre forståelse hos fagpersoner og mennesker generelt i samfunnet. Bedre forståelse kan være med på å bidra til at skoler og andre instanser evaluerer og utvikler sin praksis. Ved hjelp av et strategisk utvalg av unge kvinner med Asperger syndrom er det gjennomført tre semistrukturerte personlige intervjuer.

Jeg har funnet flere funn som belyser studiens problemstilling. Det mest framtrædende var at vanskene disse unge kvinnene med Asperger syndrom slet mest med på skolen var innenfor det sosiale samspillet, som igjen resulterte i at det oppsto skolefaglige utfordringer. Det som også var sammenfallende i forhold til informantenes erfaringer var at de alle hadde vansker i forhold til vennskap, kroppsøving, friminutt, gruppearbeid og sensoriske vansker, meltdowns, det å føle seg annerledes og misforstått, samt friminutt.

Forord

Tenk deg. Det sitter en jente i klasserommet som føler seg annerledes enn de andre elevene, som prøver å skjule sine sosiale forvirringer og gjennom hele skoleforløpet føler at hun må være noen andre enn seg selv. Det er ingen rundt henne som ser at hun har så store sosiale vansker. Dette beskriver dessverre hverdagen til mange jenter med uidentifisert Asperger syndrom. Jeg har vært så heldig å få muligheten til å belyse og løfte frem noen av erfaringene til tre av disse jentene. Prosessen med å skrive denne masteroppgaven har vært utfordrende, spennende og lærerik. Det har vært mange frustrasjoner underveis, men jeg har tilegnet meg nye erfaringer og kunnskaper som jeg vil ta med meg videre i mitt arbeid med barn og unge. Det er flere som har bidratt til å gjøre masteroppgaven min komplett, og som fortjener en stor takk.

Gjennom hele prosessen har jeg vært så heldig å få være delaktig i tre unge kvinner med Asperger syndrom sine opplevelser og erfaringer, og dermed vil jeg først benytte anledningen til å rette en stor takk til dere tre. Det har vært interessant å kunne få et innblikk i deres liv, så tusen takk for at dere har gitt meg mulighet til å belyse dette viktige temaet. Uten dere hadde dette prosjektet ikke blitt noe av.

Takk til min veileder, Mirjam Harkstad Olsen for gode og konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele prosessen.

Takk til korrekturleser Guri som tok seg tid til å lese gjennom.

Jeg vil også takke min lille familie for at jeg har fått anledning til å gjennomføre dette studiet. Takk for forståelse og for at dere har holdt ut med meg, spesielt de siste ukene. Martin, takk for at du har tatt deg av hjem og barn, og takk for all støtte og oppmuntrende ord.

Sist men ikke minst vil jeg takke mine kjære svigerforeldre, Siw og Åge- Martin. Uten støtte og hjelp med barnepass hadde jeg aldri kunne hatt denne muligheten. Takk for at dere er dere.

Øksfjord, juni 2020.

Gerd Eli Buskli

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	7
1.1	Bakgrunn for valg av tema	7
1.2	Problemstilling og forskerspørsmål.....	8
1.3	Temaets aktualitet.....	9
1.4	Avgrensninger	10
1.5	Oppgavens struktur.....	10
2	Teori	11
2.1	Autismespekterforstyrrelser.....	11
2.2	Asperger syndrom.....	12
2.3	Jenter med AS.....	13
2.4	Akademisk selvforståelse	14
2.4.1	Sosiale vansker	15
2.4.2	Skolerelaterte vansker	18
2.5	Konsekvenser av sen AS-diagnose.....	21
3	Forskningsmetode	23
3.1	Vitenskapelig ståsted	23
3.2	Kvalitativ metode	24
3.2.1	Det semistrukturerte forskningsintervju.....	24
3.2.2	Intervjuguiden	26
3.3	Utvalg av informanter.....	26
3.4	Gjennomføring av intervju	27
3.4.1	Transkribering	28
3.5	Dataanalyse.....	28
3.6	Etiske betraktninger, reliabilitet og validitet	32
3.6.1	Etikk	32
3.6.2	Reliabilitet	33

3.6.3	Validitet	34
4	Resultater og drøfting	35
4.1	Presentasjon av informantene	35
4.2	Diagnose og forståelse	36
4.3	Akademisk selvforståelse	41
4.3.1	Sosiale vansker	41
4.3.2	Skolerelaterte vansker	47
4.4	Oppsummering og konklusjon	64
5	Avslutning	69
5.1	Forslag til videre forskning	70
	Referanseliste	71
	Vedlegg 1- Samtykkeskjema	1
	Vedlegg 2- Intervjuguide	5
	Vedlegg 3- Vurdering fra NSD	8
	Vedlegg 4- Tabeller	12

1 Innledning

Formålet med denne studien har vært å belyse den akademiske selvforståelse tre unge kvinner med uidentifisert Asperger syndrom (AS) hadde gjennom grunnskoleforløpet sitt. Forskning sier at jenter innenfor autismespekteret, særskilt jenter med AS, blir diagnostisert mye senere i livet enn gutter (Kopp, 2018, s.3, s.52) og (Attwood, 2015). Ifølge Attwood (2015, s.58) er mestepart av forskning rundt Asperger syndrom basert på gutter, og det kan være en av grunnene til at jenter ikke blir fanget opp like lett. Han forteller videre at en forklaring kan være at jenter er så flinke til å kamuflere sine vansker og dermed blander de seg lettere inn i mengden. Attwood (2008) sier at med tiden vil jenter forhåpentligvis få egne diagnosekriterier slik at det blir lettere for pedagoger og fagfolk å fange også de opp innenfor autismespekteret.

Ifølge Gillberg (1998) og Attwood (2008) er mye av forskningen omkring AS basert på datainnsamling fra testbaserte forskningseksperimenter, intervju av pårørende, selvbiografier, lærere og spesialpedagoger. Derfor er det ekstra betydningsfullt å høre og bringe frem historiene til menneskene selv som har diagnosen. De har størst innsikt i og erfaring om hvordan det er å leve med AS og derfor er det viktig å belyse deres livshistorie for å kunne øke samfunnets forståelse og kunnskap. Attwood (2015) påpeker at barn som får stilt diagnose tidlig vil kunne utvikle seg betydelig mer og få raskere hjelp til sine utfordringer, både på skole og i det private. Kunnskap angående jenter med AS er av høy verdi for det spesialpedagogiske fagfeltet. Både når det gjelder raskere identifisering, men også for å kunne forebygge følgevansker for disse jentene.

Oppgaven inneholder erfaringer fra tre informanter og er derfor ikke et nøyaktig bilde av hvordan alle innenfor samme diagnose opplever skoleforløpet. Ved å få frem tre historier og skrive relevant teori kan det øke kunnskapen og nysgjerrigheten om dette fenomenet, slik at fagpersoner og andre mennesker rundt barn blir mer observant og nysgjerrig.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Dette temaet begynte å interessere meg da jeg var i praksis gjennom studiet og fikk høre en del om jenter innenfor autismespekteret, da spesielt jenter med Asperger syndrom. Når jeg begynte å tenke og reflektere over mine gamle arbeidsplasser i skole og barnehager fant jeg ut at på alle disse årene har jeg aldri jobbet med jenter som er innenfor autismespekteret. Det har heller ikke vært et tema som har vært belyst eller snakket mye om på noen av mine

arbeidsplasser. Det har nok vært jenter rundt meg som har hatt diagnosen og som kanskje ble diagnostisert etterhvert, men det kan også hende at noen av disse jentene fremdeles går uidentifisert. Derfor vil jeg være med på å belyse dette viktige temaet om hvordan skoleforløpet til jenter med uidentifisert AS kan være.

Det er i de seneste årene at jenter innenfor autismespekteret er blitt mer synlig i samfunnsdebatten, mest ved hjelp av deres egne selvbiografier og granskning innenfor feltet, men også gjennom bøker, filmer og forskning (Attwood, 2008). Gjennom å lese selvbiografier og artikler om temaet har det gått opp for meg hvor lite kunnskap det var for noen år siden angående jenter med AS. Jeg tenker at en av grunnene til lite kunnskap kan være fordi det er et begrenset fokus på spesialpedagogikk i barnehagelærer- og lærerutdanning. Når diagnosekriteriene i tillegg er beregnet mest på guttenes symptomkilde blir det ekstra vanskelig å fange opp jentene. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 2.

Kopp (2018) sier at det skjedde en eksplosjon av forskning og kunnskap angående jenter innenfor autismespekteret etter ca. 2010, og hun sier videre at det heldigvis bare fortsetter å øke. Hun håper at jenter også snart vil få egne diagnosekriterier slik at de blir lettere fanget opp i systemet. Attwood (2008) sier at barn og unge innenfor autismespekteret påvirkes av begrensninger og muligheter slik som alle andre mennesker gjør, og det er med på å forme personligheten og livserfaringene deres. Derfor er tidlig innsats viktig for å kunne gi alle barn muligheten til utvikling.

Ifølge stortingsmeldingen Tett på ((Kunnskapsdepartementet 2019-2020) handler tidlig innsats om å hjelpe barn tidligst mulig for å forebygge større komplekse problemer, eller å sette inn hjelp straks et problem avdekkes. Den sier også at det er alvorlig når ikke alle får den hjelpen de trenger og når elever har en skolehverdag der de ikke blir sett og forstått. Derfor trenger alle elever, enten med eller uten diagnose et godt tilrettelagt tilbud der de kan lære å utvikle seg.

1.2 Problemstilling og forskerspørsmål

Hensikten med studien er å få innsyn i den akademiske selvforståelsen som tre unge kvinner med uidentifisert Asperger syndrom hadde i grunnskolen. Scott og Baldwin (2005) sier at barn med Asperger syndrom ofte ikke blir diagnostisert før i skolealder, til forskjell fra andre autismespekterforstyrrelser som gjerne blir oppdaget i 2-3 års alderen. De sier videre at jenter

blir enda senere diagnostisert på grunn av deres evne til å skjule symptomene. Dette til tross for den økende kunnskapen om både autismspekterforstyrrelser og Asperger syndrom.

Jeg ønsket en problemstilling som rommet både unge kvinner med Asperger syndrom, diagnose etter endt grunnskole og akademisk selvforståelse. Jeg endte opp med følgende:

«Hvilken akademisk selvforståelse har unge kvinner med Asperger syndrom som har fått diagnosen sent i livet?»

For å kunne utdype og besvare problemstillingen ble det utarbeidet følgende forskerspørsmål:

1. Har det å få diagnosen AS gjort det lettere for de unge kvinnene å forstå seg selv og de ulike situasjoner som utspilte seg i grunnskolen?
2. Hvordan tror de unge kvinnene skoleforløpet hadde vært om diagnosen hadde blitt identifisert tidligere?
3. Hvordan opplevde de unge kvinnene med uidentifisert AS seg selv i det sosiale og skolefaglige miljøet i grunnskolen?

1.3 Temaets aktualitet

Et innenfraperspektiv, der informantenes egne opplevelser og erfaringer trer frem, kan bidra til å øke forståelse og kunnskap om jenter med Asperger syndrom (Thomassen, 2006). Ved å skrive denne masteren med dette aktuelle temaet håper jeg at sluttresultatet kan bidra til økt kunnskap og større forståelse angående jenter med AS. Ved å høre på og analysere historiene og erfaringene til informantene kan kunnskapen om fenomenet utvides. Økt kunnskap kan, i en større sammenheng, hjelpe til å utvikle praksis ved skoler og andre institusjoner. Hvis jenter med AS blir oppdaget tidligere kan det bidra til å unngå flere tilleggsdiagnoser, samt øke livskvalitet som på sikt kan resultere i økt deltakelse i arbeidslivet. Som derav blir av samfunnsmessig verdi.

Det er ingen presise registreringer som viser forekomsten av AS, men forskning viser til at ca. 1% av verdens befolkning har dette syndromet (Goodman og Scott, 2012). Både Attwood (2008) og Goodman og Scott (2012) skriver at forholdene er fire gutter mot en jente, men Attwood (2008) og Kopp (2018, s.3, s.52) sier at prosentsatsen for jentene kan være betydelig høyere enn antatt. De påpeker at dette kan være på grunn av de mange jenter som går under radaren og flyter gjennom skolegangen uten å bli identifisert. Attwood (2008) understreker at når jentene går ut av skolen og ikke lenger er innenfor noe skolesystem, er det enda

vanskeligere å fange opp å identifisere dem uten at de selv eller andre familiemedlemmer fatter mistanke. Derfor blir historier fra unge kvinner som har fått diagnosen sent viktig å belyse slik at det blir satt mer fokus på.

1.4 Avgrensninger

Når jeg skal ta for meg betegnelsen akademisk selvforståelse blir jeg kun å konsentrere meg om selvforståelsen til informantene innenfor det faglige og sosiale i grunnskolen. Dette for at omfanget på oppgaven ikke skal blir for stort. Begrepet unge kvinner omhandler i denne studien kvinner mellom 18-35 år.

Nøvik & Lea (2017) skriver at det i 2013 kom en ny oppdatert diagnosemanual som erstattet den tidligere versjonen av den amerikanske diagnosemanualen DSM- 4, nå DSM- 5. I den nye versjonen ble det bestemt at betegnelsen Asperger syndrom skulle bortfalle og alle grupper innenfor autismspekteret ble underlagt kategorien autismspekterforstyrrelser. Det samme gjelder for den nye oppdaterte diagnosemanualen til verdens helseorganisasjon ICD-11. De fleste som ikke føler stigma ved å ha en AS-diagnose refererer enda seg selv som «aspies's eller aspergere (Attwood, 2015). På bakgrunn av dette og for at AS betegnelsen blir benyttet i litteraturen jeg har brukt, samt at ICD-11 ikke er implementert i Norge enda, velger jeg å bruke den gamle terminologien Asperger syndrom i denne oppgaven.

1.5 Oppgavens struktur

Kapittel 1 består av innledning, bakgrunn for valg av tema, problemstilling og forskerspørsmål, samt temaets aktualitet og avgrensninger.

Kapittel 2 beskriver oppgavens teoretiske forankringer. Her er det redegjørelse for diagnosen autismspekterforstyrrelser, Asperger syndrom, jenter med AS, akademisk selvforståelse med underkapitler om det sosiale og faglige på skolen. Til slutt i kapitlet tas det opp konsekvenser av en AS-diagnose.

Kapittel 3 omhandler metoden som er brukt, det vitenskapelige ståstedet, beskrivelse av forskningsintervjuene og intervjuguiden, samt utvalg av informanter. Det er også en beskrivelse av hvordan intervjuet, transkribering og dataanalyse er utført. Til slutt tas det opp de etiske retningslinjene, reliabilitet og validitet.

Kapittel 4 omhandler resultater og drøfting av resultatene. Informantene vil bli presentert og erfaringene deres vil settes opp mot hverandre og sammenlignes for å kunne skildre likheter og ulikheter. På slutten av kapitlet oppsummerer og konkluderes det de funn som er gjort.

Kapittel 5 omhandler avslutning der det også kommer forslag til videre forskning.

2 Teori

Dette kapitlet vil ta for seg teori som blir sentralt for funnene i studien og som skal benyttes i analysedelen. Teorien er med på å danne en forståelsesramme for hva Asperger syndrom er og hva mennesker med denne diagnosen har vansker innenfor når det gjelder det faglige og sosiale på skolen.

2.1 Autismespekterforstyrrelser

Willey som selv har Asperger syndrom, mener det er en flytende diagnose uten en klar begynnelse og grense, og at mennesker innenfor autismespekteret alt for ofte blir overhørt Attwood (2015). Ifølge Autismeforeningen (2016) er det flere diagnoser som er beslektet med hverandre innenfor autismespekteret. Innenfor dette spekteret finnes det mennesker som kalles for lavt fungerende der de ikke klarer seg alene eller uten støtte fra andre. I den andre enden finner man de som kalles høyt fungerende der de er svært intelligente, men sliter med sosiale vansker (Autismeforeningen, 2016). Helsenorge (2017) skriver at det som er felles for alle med autisme er at det er en utviklingsforstyrrelse der man har vansker med kommunikasjon, språk og gjensidig sosialt samspill.

Ifølge Frith (1992) har autisme og lignende tilstander eksistert i alle tider, men det var først på 1900-tallet at det ble gitt et navn til diagnosen. I 1943 beskrev barnelege Leo Kanner tilstanden for infantil autisme da han undersøkte barn som hadde en egenartet atferd som ikke passet inn i noen diagnose (Frith, 1992). Frith (1992) forteller videre at omtrent samtidig, i 1944 beskrev den østerrikske barnelegen Hans Asperger en mildere variant av autisme, senere kjent som Asperger syndrom. Kaland (2018) sier at mennesker med Asperger syndrom ofte har færre vansker innenfor det sosiale samspillet og kommunikasjon enn de andre innenfor autismespekteret. Derfor sier man at Asperger syndrom er en relativ lettere form for autisme. Det som skiller de med AS fra de andre innenfor spekteret er at de har forholdsvis god språklig utvikling, og fungerer godt evnemessig (Kaland, 2018).

2.2 Asperger syndrom

Kaland (1996) skriver at Hans Asperger skrev en artikkel i 1944 om en gruppe barn og unge som hadde tegn på sosialt avvikende atferdsmønster. Han beskrev i denne artikkelen at disse barna hadde begrensede og spesielle interesser samtidig som de hadde normale til høye intellektuelle evner.

Kaland (1996) forteller videre at en britisk forsker med navn Lorna Wing fikk et barn innenfor autismspekteret på 1970-tallet, og begynte derfor å lete etter tidligere studier. Hun fant da Aspergers forskning, og i 1981 tok hun opp tråden fra hans tidligere observasjoner. Kaland (1996) sier videre at Wing konkluderte med at autisme besto av et spektrum og at samtlige autistiske trekk kunne finnes hos alle mennesker, bare i ulik grad. Barn og voksne som befant seg i den milde delen av spekteret, foreslo hun å gi navnet Asperger Syndrom for å hedre sin forgjenger (Kaland 1996).

Kaland (1996) påpeker at det ikke var før 1991 at Uta Frith oversetter Hans Aspergers publikasjoner til engelsk, noe som førte til at forskningen hans nådde et større publikum. Forståelsen for de med høyt fungerende autisme spredde seg raskt etter dette blant flere forskere og fagfolk. Først i 1992 bestemmer verdens helseorganisasjon seg for å innføre Asperger syndrom som en undergruppe til autisme i diagnosemanualen sin ICD- International Classification of Diseases (Kaland, 1996). I ICD-10 er Asperger syndrom underlagt autismspekterforstyrrelser og er en av diagnosene i kategorien F84, en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Alle diagnosene innenfor F84 innebærer vansker med å delta i og forstå kommunikasjon og sosial interaksjon. De har også gjentatte, begrensede og stereotype interesser og atferdsmønster. For å oppfylle kriteriene til AS diagnosen må evnenivået være i eller over normalområdet (Worlds Health Organization, 2000).

I følge Gerland (2011) har forskning på autisme enda ikke funnet årsakene til at noen mennesker blir født med AS, men hun sier det råder konsensus rundt at det er funksjonsavvikelser i hjernen som enten er medfødt eller oppstår tidlig i livet. Gerland (2011) sier videre at det nesten er umulig å forklare hva som karakteriserer AS på grunn av at alle funksjonsavvikene kommer ulikt til uttrykk og oppleves forskjellig hos alle menneskene som har diagnosen. Hun hevder videre at det forskerne er enig i er at det er innenfor områdene som er beskrevet i F84, som gjør at diagnosen blir svært synlig og vanskelig å skjule og håndtere. Attwood (2015) sier at det som oftest kjennetegner mennesker innenfor AS er de sosiale

vanskene. Andre kjennetegn kan være særinteresser, motoriske og sensoriske vansker, samt vansker med ustrukturerte settinger.

Attwood (2008) sier at diagnosekriteriene til AS primært er laget for barn, og det er enda ikke bearbeidet kriterier for hvordan de kan tilpasses voksne. Han påpeker at når man skal diagnostisere voksne så støter man ofte på vanskeligheter i form av at symptomene er blitt kamuflert eller holdt skjult så lenge. Attwood (2008) mener den beste måten å finne ut om voksne har AS er ved samtale med personen selv, foreldre eller andre nære slektninger om hvordan barndommen og de sosiale ferdighetene var og er. Han sier videre at om andre i familien er innenfor autismspekteret og personen hadde sosiale vansker som barn er det en stor sjanse for at diagnosen AS stilles. Attwood (2008) presiserer at personer med AS er like forskjellige som mennesker uten denne diagnosen, men fellesnevneren for dem er at de alle har utfordringer knyttet til diagnosen og at den er en livslang funksjonshemming.

2.3 Jenter med AS

Kaland (2008) understreker også at alle mennesker med AS er forskjellige, noen er relativt lett å diagnostisere og andre ikke. Han sier at jenter med høy intellektuell kapasitet er de som er vanskeligst å oppdage på grunn av deres evne til å kamuflere vanskene sine. Attwood (2015) sier også at jenter med AS er forskjellige og han mener at fagfolk trenger bedre kunnskap for å kunne forstå den væremåten jenter med AS har. Han påpeker også at bedre kunnskap bidrar til en større forståelse og gir kanskje mulighet til å sikre tidligere identifisering. Kaland (2008) forteller at jenter med AS ofte lider i stillhet på grunn av deres evne til å prøve å virke normale.

Kopp (2018) mener jenter med Asperger syndrom har egne karakteristiske trekk og spesifikke væremåter som skiller seg ut fra gutter og mener dette er en av grunnene til at jenter blir diagnostisert mye senere enn gutter (Kopp, 2018, s.3, s.52). Bergersen, Fossum, Steindal & Olausen (2010) mener at når jenter ikke får en diagnose tidlig i livet, har de økt risiko for både stressrelaterte vansker, samt psykiske problemer. De påpeker at tidlig identifisering er viktig for å kunne tilrettelegge så tidlig som mulig. Bergersen mfl. (2010) sier videre at ved tidlig intervensjon og tiltak kan barn med større sannsynlighet styrke utviklingen og læringen sin, samtidig er det med på å hindre sekundære tilleggsvansker som jenter opplever. Bergersen mfl. (2010, s.4) understreker også at det kan være en psykisk kostnad for jenter med AS som går uidentifisert i mange år. Attwood (2015) forteller at jenter med AS kan bli

følelsesmessig utmattet av å kopiere sosial atferd i så lang tid, samt få problemer med sin egen selvforståelse. Han sier videre at de fleste bruker mange år av livet sitt på å lete etter en forklaring på egen væremåte, om hvorfor de føler seg så annerledes enn alle andre.

Gerland (2003) påstår at det å få en diagnose kan oppleves som en lettelse for både personen selv, samt venner og familie rundt. De kan da få svar på spørsmål de har lurt på i flere år, spørsmål som hvorfor gjorde og sa jeg det, og hvorfor følte jeg meg alltid annerledes. Gerland (2003) sier også at ved å få en diagnose i voksen alder blir plutselig tankene om seg selv stilt i et nytt lys og selvforståelsen må justeres til det nye dagliglivet. Hun mener også at den som får en diagnose og selv forstår og er seg bevisst hva diagnosen innebærer vil kunne få en større mulighet til å påvirke og stille krav til omgivelsene sine (Gerland, 2003).

2.4 Akademisk selvforståelse

I denne studien skal jeg ta for meg betegnelsen akademisk selvforståelse. Det innebærer selvforståelsen de unge kvinnene hadde om de faglige og sosiale vanskene og situasjonene i grunnskolen. I følge Vermeulen (2008) er vansker forbundet med selvforståelsen en sentral del av problemene de med AS har. Goldberg (2010) hevder at selvforståelse er et individs oppfatning av seg selv i relasjon til samfunnets ideal om hvordan de burde være. Goldberg (2010) sier videre at mennesker fødes uten noen form for selvforståelse og identitet, men at det utvikles gjennom kontakt med personer de kommer i tilknytning til. Nygård (1993, s.14) forklarer at mennesker konstruerer sin egen virkelighet ved at vi gir mening til forskjellige situasjoner, og gjennom dette fremstiller selvforståelsen vår. Han sier videre at hvordan vi håndterer eller ikke håndterer en situasjon er veldig avhengig av hvordan vi gir mening til ulike situasjoner. Nygård (1993) understreker at alle individer danner sin egen virkelighet og det sentrale i selvforståelsesbegrepet, er hvordan vi plasserer oss i denne dannelsen.

For å forstå barns selvforståelse og hvordan den blir påvirket har Raundalen og Schultz (2007) skrevet om sentrale elementer som er viktig, spesielt om det oppstår opplevelser som er vanskelig. Et av disse elementene i barns selvforståelse er kontroll og forutsigbarhet. Raundalen & Schultz (2007) påpeker at dette gjelder spesielt barn innenfor autismespekteret, der det er viktig å forberede og forklare barnet på hva som skal skje i ulike situasjoner. De sier videre at for å kunne ha mulighet til å bestemme over sitt eget liv, er det viktig med forutsigbarhet. De erfaringer som barn gjør i selvstendig handling er de som er med på å forme selvforståelsen deres (Raundalen & Schultz, 2007).

Det foreligger ennå lite forskning innenfor området med Asperger syndrom og selvforståelse, men Vermeulen (2008) mener at når en person har vansker med å ta andres perspektiv er det også vanskelig å kunne se seg selv utenfra og ha god selvforståelse. Dette kan kobles opp mot det Attwood (2015, s.124) sier om at personer med AS oftest har problemer med å mentalisere. Han forklarer at det betyr at de har vansker med å forstå hva andre tenker og gjør, samt sette ord på egne behov og følelser. Vermeulen (2008) sier videre at ved å utvikle bedre selvforståelse er personer med AS mer rustet til å takle utfordringer i hverdagen sin på en mer funksjonell måte. Han påpeker at for å kunne ta egne valg og ha kontroll over eget liv er det viktig å kjenne seg selv. Om man kjenner sine egne begrensninger, styrker og svakheter kan man lettere både snakke om seg selv og ta ulike valg man kommer over i livet (Vermeulen, 2008). Engh (2010) sier at når mennesker med AS har økt selvforståelse bidrar det til å gi dem muligheten til å prate om egne behov og muligheter, og når en ikke har det mister man denne muligheten.

Vermeulen (2014, s. 94) sier at selvforståelse innebærer kunnskap om seg selv, samt aksept og forståelse av egen diagnose. Han forklarer at når diagnoser blir gitt til unge eller voksne begynner personen å se tilbake på sitt eget liv og ser det kanskje i et helt annet lys enn før. Han forteller videre at det kan gi mange aha opplevelser, utfordringer og suksesser gjennom livshistorieforløpet. Vermeulen (2008) understreker at selvforståelse ikke er noe man blir født med, men at det utvikles gjennom aksept og samhandling fra andre. Det hender ofte at et samfunn beskriver en diagnose i negativ term, og da påstår Vermeulen (2008) at mennesker med AS kan få dårligere selvforståelse om de tilhører det aktuelle samfunnet.

2.4.1 Sosiale vansker

Definisjon på Asperger syndrom ifølge Attwood (2015) er at det er mennesker som har funnet noe mer interessant i livet enn sosialisering. Han sier videre at tidlig i barndommen vil en jente med egenskapene til AS begynne å føle seg annerledes enn jenter på samme alder. Hun ser hva de prater om og leker med, men klarer ikke identifisere seg med jevnaldrende. Attwood (2015) sier videre at om ikke jenter med AS lykkes i sosialisering med jevnaldrende er det vanlig at de søker en alternativ verden der de kan bli verdsatt og akseptert for den de er. Cridland mfl. (2014) sier at når jenter med AS går hele skoleforløpet uten å bli identifisert, mister de sjansen til å få tidlig intervensjon der lærerne kunne ha vært til støtte og hjelp for dem inn i det sosiale samspillet.

Kamuflering og imitasjon

Attwood (2015) sier at jenter oftest har en tendens til å skjule sine vansker for å klare seg bedre sosialt og derfor blir de ikke fanget opp like lett i systemet som gutter gjør (Attwood, 2015, s.58). Han sier videre at dette gjør dem til en utsatt gruppe som ofte opplever å bli mobbet eller holdt utenfor på skolen.

Kopp (2018) sier at jenter med AS har en spesifikk strategi for å kamuflere seg i sosiale situasjoner, nemlig ved å ta på seg en maske og imitere andre. Attwood (2015) og Kopp (2018) sier at jenter med AS har en fantastisk fantasi og egenskap til å imitere andre. Når det gjelder deres imitasjon av andre mennesker så sier både Kopp (2018) og Attwood (2015, s.34-40) at dette er en overlevelsesmekanisme som de bruker for å håndtere sosiale situasjoner på best mulig måte. De observerer andres oppførsel og væremåte for å kunne tilegne seg de sosiale kodene de selv ikke forstår seg på. Attwood (2015) sier at jenter med AS kan se seg ut noe som er populært og vellykket enten det er fra klassekamerater, rollefigurer på tv eller bøker og så adoptere deres oppførsel. Han sier også at de kan lage seg et sosiale manus som de bruker i samhandling med andre, der de klarer å etterligne andres kroppsspråk, uttrykk, væremåter og interesser for å unngå å bli oppdaget som annerledes på skolen.

Cridland, Jones, Caputi & Magee (2014) forklarer at jenter med AS som strever på skolen har ofte vansker med det sosiale samspillet, da spesielt med jenter på samme alder i ungdomsskoleårene. De forteller videre at det er da det sosiale samspillet kan bli ekstra hardt for dem ved at de legger merke til at de andre jentene i klassen blir mer sosiale og at de oppfører seg annerledes ved å prate om følelser og emosjonelle ting. Det er her de sosiale utfordringene blir veldig synlige og vanskelige, og det er da de virkelig begynner å kjenne seg annerledes (Cridland, 2014).

Vennskap

Kaland (2008) skriver at for at barn med AS skal få ha en god livskvalitet er det viktig at skolen og omverdenen tar hensyn til deres spesielle behov. Han sier de må møtes med aksepterende holdning og forståelse for at de er slik de er. Kaland (2008) understreker at det ikke bare er det akademiske lærere må ta hensyn til på skolen, men også det sosiale.

Vennskap faller herunder og det er et av de viktigste behovene innenfor å videreutvikle sosial kompetanse (Kaland, 2008). Når det gjelder vennskap sier Attwood (2015) at jenter med AS

ofte er sårbare overfor andre jenter som utnytter vennskapet deres, og disse vennskapene kan ofte bli veldig intense på skolen, og kan endte opp med mobbing.

Gillberg (1998) forteller at i barneskolealder er det vanlig at elever har venner i klassen. Dette kan være fordi lek ennå står sterkt hos dem. Attwood (2015) sier at de gangene jenter med AS må engasjere seg i lek kan de ofte foretrekke å leke med gutter. Det er fordi leken med gutter ofte er mer konstruktiv enn emosjonell, og da kan de føle seg mer likeverdig enn annerledes. Han sier videre at dette også gjelder samspillet når de blir eldre, at jenter med AS ofte kan få flere guttevenner på ungdomsskolen fordi det er lettere. Gillberg (1998) presiserer at de sosiale vanskene i forhold til vennskap først kommer til syne når de blir eldre og samspillet stiller da større krav til gjensidighet.

Misforståelser, annerledeshet og mobbing

Attwood (2015) sier at mennesker uten autismediagnoser lærer seg å være sosial, ved å tilbringe tid sammen med andre. Personer med AS som helst vil være alene kan ikke lære seg selv hva som er sosialt akseptert. Han sier at de trenger noen nærpersoner som familie og venner som kan hjelpe dem å lære seg disse uskrevne sosiale reglene, slik at de kan unngå misforståelser både på skolen og privat. Kure (2017) sier at når elever med AS ser hvordan de andre klassekameratene oppfører seg eller ikke forstår de sosiale kodene andre på skolen sender ut, trekker de seg oftest tilbake fordi de føler seg annerledes. Han sier at de vil helst unngå det samspillet med andre som fører til misforståelser.

Attwood (2008) sier at jenter med AS som er flink til å imitere andre skjuler ofte sine sosiale utfordringer på skolen, noe som resulterer i at lærerne ikke vet noe om problemene deres. Han sier videre at det fort kan oppstå misforståelser når det er et så stort sprik mellom det de kan og det de ikke kan. Attwood (2008) forteller at jenter med AS ofte prøver å oppføre seg på den måten de tror omgivelsene forventer selv om de føler seg annerledes, men sosiale og faglige misforståelser oppstår regelmessig. Gutteres respons på sosiale misforståelser på skolen kan være å utagere, mens jentene ofte kan be om unnskyldning for sine feil. Ved å rette opp i sine sosiale forvirringer håper jentene at de ikke blir lagt merke til, slik at ingen stiller spørsmål ved den sosiale oppførselen deres (Attwood, 2015).

Kaland (2010) sier at mobbing skjer når et menneske gjentatte ganger over tid blir utsatt for handlinger i en bestemt situasjon der de ikke kan forsvare seg. Han sier også at maktforholdet

er i ubalanse mellom den som utfører handlingen og mobbeofferet, og det kan være av både psykisk og fysisk karakter. Kaland (2010) sier videre at mennesker med Asperger syndrom ofte har en annerledes måte å opptre på i verden, og at de ofte blir mobbeoffer på grunn av hvordan andre oppfatter deres atferd. Han presiserer at forskning viser at mobbing er fire ganger høyere for de med AS, og at det er på sitt verste mellom 10-15 årsalderen. Tellevik, Steindal og Ytterland (2006) sier at skolehverdagen for elever med AS kan bli svært vanskelig på grunn av mobbeproblematikken.

2.4.2 Skolerelaterte vansker

Kure (2017) sier at det å ha en god relasjon til lærere og andre elever når en har AS kan være av stor betydning for opplæringssituasjonen, for støtte av både det emosjonelle og faglige. Attwood (2015) sier at det oftest er to typer av jenter med AS diagnosen på skolen. Det er de som er mest sammen med gutter og er tøffe og røffe i væremåten, eller de som oppfører seg veloppdraget for ikke å bli lagt merke til. Han sier videre at når denne stille og veloppdragne jenta kommer hjem etter en skoledag fylt med stress og sensorisk overbelastning, kan hun være utslitt av alle inntrykk og sosiale misforståelser. Da tar hun ofte av seg denne kamufleringsmasken hun har hatt på gjennom hele skoledagen og kan endelig være seg selv igjen (Attwood, 2015). Attwood (2015) sier også at jenter med AS ofte tenker at hvis de er god på skolen vil folk like dem, ingen vil stille spørsmål rundt deres annerledeshet, og alt vil bli bra til slutt. Attwood (2008) presiserer at fordi AS er en nokså usynlig vanske (spesielt for jenter), blir det fort problematisk for dem på skolen. Elever med AS ser ofte ikke selv hvilken hjelp de trenger og det kan derfor bli veldig vanskelig for lærerne å hjelpe dem også.

Ifølge Helverschou, Hjelle, Nærland & Steindal (2007) trenger elever med AS å lære seg å håndtere konflikter, sette seg inn i andres følelser og atferd, samt lære seg hvordan de skal kunne forhindre misforståelser. De sier videre at for å kunne være med i sosiale samspill og situasjoner både i og utenfor klasserommet må de også lære seg sosiale regler. Ogden (2009) understreker at det er en stor forbindelse mellom sosial kompetanse og skoleferdigheter. Han sier videre at når elever øker den sosiale kompetansen sin, så øker også skoleferdighetene. Dette påpeker også Attwood (2008) om elever med AS, samtidig som han sier at det er viktig at de får tilpasset sine individuelle behov tidlig slik at de opplever mestring på skolen.

Engh (2010) sier at skolen skal være en inkluderende arena for alle elever, der både det faglige og sosiale skal tilpasses hvert enkelt individ. Elever som blir sent diagnostisert med

AS får ofte ikke denne inkluderende arenaen da de selv og lærerne ikke vet hvilke utfordringer de har. Engh (2010) sier videre at jenter med AS som oftest faller utenfor både det sosiale og skolefaglige fordi de ikke passer inn i den skoletradisjonen som er skapt.

Gruppearbeid

Williams (1999) sier at gruppearbeid kan være noe av det aller mest krevende for elever med AS, uansett fag. Gruppearbeid som arbeidsmetode gjør at elevene må håndtere det de fleste strever aller mest med, det sosiale. Williams (1999) sier videre at om ikke læreren har et temabasert arbeid som eleven er opptatt av og har kunnskap om, kan det fort bli for ustrukturert og vanskelig. Han sier videre at hensikten med gruppearbeid er å bedre samarbeidet mellom elever, men for elever med AS kan det ha omvendt effekt. De blir nødt til å sitte nært de andre elevene for å samarbeide om en felles oppgave der småprat og øyekontakt er en stor del av arbeidet (Williams, 1999). Attwood (2008) sier at når det er mange elever sammen om et gruppearbeid er det ofte noen som er ukonsentrert og dermed urolig og bråkete. Samarbeid, øyekontakt, bråk og lite struktur kan være veldig vanskelig for de med AS, og dermed blir gruppearbeid svært slitsomt for dem (Attwood, 2015, s.94).

Struktur, undervisning og fag

En ting som fort kan bli slitsomt for elever med AS er en uforutsigbar skolehverdag. Struktur og orden er to ting som kan hjelpe dem gjennom en dag med mye inntrykk og følelser (Engh, 2010). Attwood (2015, s.179) påpeker at forutsigbarhet og struktur er alfa og omega for om elever med AS skal lære noe på skolen. Om læreren for eksempel har glemt å fortelle at de har byttet om på timeplanen, kan det være nok til at hele dagen blir ødelagt for eleven med AS. Han sier også at de fort kan bli usikre og stresset om de ikke får hjelp til å forstå skoledagen og timeplanen, hvilke lærere som skal ha undervisning eller om det er noen andre forandringer som f. eks vikar (Attwood, 2015).

Attwood (2015, s.240-244) sier at elever med AS kan ha en spesiell læringsstil som gjør at de kan ha utfordringer med vanlig undervisning. De vil aller helst bruke data enn å høre på muntlig innlæring og tavleundervisning. Han sier at det å jobbe på data ofte er konkret og blir derfor ikke like utfordrende som åpne oppgaver og tavleundervisning. Attwood (2015) sier også at å gi en muntlig beskjed til en elev med AS ofte ikke holder fordi det er så mye annet som foregår i klasserommet som eleven må følge med på.

Elever med AS kan ofte søke seg mot lærere når de får anledning til det. Attwood (2008) tror dette kan ha en sammenheng med at voksne er bedre lyttere og de sosiale kodene mellom en lærer og elev ikke er så uforutsigbar som elev-elev. Han sier derimot at det kan bli et stort problem om en lærer som eleven har knyttet seg til, er borte en dag uten at eleven er forberedt på det. Det kan fort hende at hele skoledagen til eleven kan ødelagt.

Utdanningsdirektoratet (2019) sier at noen elever med AS kan ha et stort læringspotensial og at de kan være dyktige i fag som opptar deres interesser. Om elever med stort læringspotensial ikke får nok utfordring og begynner å kjede seg kan skoletiden begynne å utvikle seg i negativ retning (Utdanningsdirektoratet 2019).

Skolevegring

Kopp (2010, s.50) sier at i ungdomsskoletiden er skolevegring betydelig høyest for elever med AS. Det er ifølge Attwood (2015) mange aspekter som kan styre skolehverdagen i negativ retning for de med AS. Det kan for eksempel være mobbing, stress, lærevansker, ustrukturerte dager og utfordrende hjemmesituasjoner. Han sier at dette bare er noen av aspektene som lede til skolevegring. Beskrivelse av skolevegring er ifølge Ingul, Havik og Heyne (2019) noe som oppstår når en elev nekter å dra på skolen og de får fravær i en lengre periode. Attwood (2015) sier at skolevegring vil oppleves stressende og få konsekvenser ikke bare for eleven selv, men også foreldre og søsken.

Sensoriske vansker

De fleste barn innenfor autismespekteret har sensoriske vansker på en eller annen måte. Det forklares med at deres hjerne opplever og tolker sanseinntrykk annerledes enn det som er normalt (Statped, 2020). I følge Statped (2020) kan sensoriske vansker hemme sosial deltakelse og læring i skolen, da elever med disse vanskene fort kan bli frustrerte av alle inntrykk som må prosesseres. Attwood (2015) sier at vansker med lyd, berøring, lukt og lys er vansker de med AS ofte har store utfordringer med. I et klasserom er det mye som skjer på en gang, det kan være mye lys, høyt støynivå, mange ulike lukter på en gang og det forekommer mye berøring. Alle disse faktorene kan bidra til overbelastning av de sensoriske inntrykkene til elever med AS, og det kan da oppstå situasjoner der eleven får meltdowns (Attwood 2015).

Meltdowns og stress

Attwood (2008) sier at meltdowns er en kognitiv overbelastning av stress for de med AS. Mennesker med AS går med et konstant høyt stressnivå som følge av uforutsigbarhet, sensoriske vansker eller andre utfordringer de sliter med og derfor kan meltdowns være en reaksjon av dette stresset som har bygd seg opp. Attwood (2008) sier at når stressnivået er på topp kan begeret renne over og det kan resultere i en eksplosjon av følelser, enten det er raseri eller gråt. Han forteller at det beste er å la denne følelsesmessige eksplosjonen gå over av seg selv uten å bryte inn, så fremst det ikke er fare for liv og helse.

Attwood (2008) sier også at det verste en lærer kan gjøre er å prøve å stoppe eleven med å kjefte eller prøve å få en forklaring. En forklaring midt i situasjonen kan gjøre det verre for eleven ved at den må gå gjennom det som utløste eksplosjonen fra starten av. Det beste ifølge Attwood (2008) er bare å la eleven få roe seg ned i fred (Attwood, 2008).

Friminutt

Attwood (2008) sier at når skoleklokka ringer og det er friminutt jubler de aller fleste elever, men elever med AS sitter og gruer seg gjennom hele dagen til pauser. Disse minuttene blir fort for uforutsigbare og sosialt krevende for dem. Han sier videre at hvis de har muligheten til det prøver de som oftest å gjemme seg eller sette seg alene en plass. Attwood (2008) påpeker at her har man en gylden mulighet til å observere de elevene som ikke ønsker å være sosial sammen med resten av klassen.

Når det gjelder skoletimer sier Attwood (2008) at det som oftest går fint, for da kan ikke de andre barna sitte og prate om løst og fast. Under friminutt er mesteparten av praten som foregår small talk der barn prater om hva de skal gjøre, hva de gjorde i helga og forskjellige følelsessamtaler. Dette er noe som de med Asperger ofte syns er veldig utfordrende, og ofte ikke får til selv. Derfor er det lettere for dem å bare trekke seg tilbake i friminuttene så de får være i fred (Attwood, 2008).

2.5 Konsekvenser av sen AS-diagnose

I 2016 gjennomførte Baldwin og Costley (2016) en undersøkelse med 82 kvinner innenfor autismspekteret. 81% av disse kvinnene hadde diagnosen Asperger syndrom. De fleste av disse kvinnene mente at om de hadde fått diagnosen tidligere hadde mange episoder i livet vært mye lettere. De kommenterte også at de trodde de ville fått mer hjelp til å takle den

vanskelige oppveksten, de sosiale vanskene, samt veien til det å bli voksen (Baldwin og Costley, 2016).

Bargelia (2016) hadde også en undersøkelse som fulgte opp unge kvinner innenfor autismespekteret der de hadde blitt diagnostisert når de var mellom 20-30 år. Disse kvinnene fortalte at de ble mobbet og behandlet dårlig på skolen og følte seg ofte misforstått av både lærere og andre elever. Det de slet mest med var de sosiale kodene på skolen. Bargelia (2016) forteller videre at de fleste fant seg strategier for å kunne fungere litt i sosiale settinger. Disse strategiene kunne være å kamuflere vanskene sine ved å imitere og herme etter andres oppførsel, slik at de følte seg mer normal (Bargelia, 2016).

Kopp (2005) viser til en svensk undersøkelse der 100 jenter med symptomer innenfor autismespekterforstyrrelser var hyperaktive som små. Etter hvert som de ble eldre viste de mange tegn på oppmerksomhetsproblemer og rastløshet, men da antok fagfolk at disse jentene hadde en ren ADHD-diagnose. Kopp (2005) sier at på grunn av vanskene knytt til ADHD ble de mest problematiske symptomene på AS forbigått, nemlig svikten i det sosiale, samt kommunikasjonsproblemene. Dermed ble de diagnostisert med kun ADHD, og AS diagnosen ble forbigått. Hun sier videre at dette er ofte det som skjer med jenter som kamuflerer vanskene sine i lang tid, samt de som blir sent diagnostisert. Kopp (2005) sier at de kan få tilleggsdiagnoser som er knyttet til depresjon, angst eller posttraumatisk stresslidelse, og de underliggende symptomene til AS blir dermed forbigått (Kopp, 2005).

3 Forskningsmetode

Metode ble valgt med utgangspunkt i problemstillingen: «Hvilken akademisk selvforståelse har unge kvinner med Asperger syndrom som har fått diagnosen sent i livet?». I dette kapitlet vil jeg redegjøre for hvordan jeg systematisk har jobbet for å skaffe meg kunnskap for å kunne besvare problemstillingen. Videre vil jeg begrunne og beskrive alle valg jeg har foretatt meg i prosessen, både vitenskapsteoretisk ståsted, metodisk tilnærming, prosessen rundt forskningsintervjuene, utvalg av informanter, datainnsamling, transkribering og analyse. Til slutt vil validitet, reliabilitet og etiske betraktninger diskuteres.

3.1 Vitenskapelig ståsted

Ut fra oppgavens problemstilling ble det naturlig for meg å posisjonere studiet innenfor fenomenologien, med den hensikt å belyse den akademiske selvforståelsen som jenter med uidentifisert AS hadde på grunnskolen.

Kvarv (2010) sier at fenomenologi er læren om det som viser seg. Det er de fenomener som kan tydes og erfares ut fra menneskers levde liv og livsverden. Innenfor denne tilnærmingen søker forskeren kunnskaper om fenomener ved å utforske. Hensikten er å komme fram til det særegne og tilegne seg ny kunnskap om det aktuelle fenomenet. Kvarv (2010) sier videre at intensjonalitet er nøkkelordet, det er det begrepet fenomenologien har sitt utspring i. Det vil si at bevisstheten til mennesker alltid er rettet mot noe bestemt og tar for seg den indre erfaringen. For å kunne forstå og beskrive slike intensjonale bevisstheter må fenomenene fortolkes og analyseres (Kvarv, 2010).

Bengtsson (1999) sier at Husserl (1859-1938) var den som hovedsakelig utviklet begrepet livsverden, og det er en betegnelse for den kunnskapen som vi oftest tar for gitt, men som danner et nødvendig utgangspunkt for all forståelse (Bengtsson, 1999). Om man skal studere erfaringer mennesker har med fenomener, må man åpne seg for fenomenet slik det blir beskrevet, og legge bort forforståelsen man har. Han sier videre at det handler om å kunne formidle en subjektiv opplevelse samtidig som man får frem en bakenforliggende mening (Bengtsson, 1999).

Ved forskningsintervju handler det om å få frem erfaringer og opplevelser ut fra informantenes eget perspektiv (Thagaard, 2018). Det er viktig at jeg som forsker møter disse unge kvinnene med Asperger syndrom med respekt og anerkjennelse. Og at jeg aksepterer det

de vil formidle om fenomenet, selv om ikke all informasjon samsvarer med teorien jeg leste meg opp på. Problemstillingen gjør at kvalitativ metode og forskningsintervju som verktøy er best egnet for å komme i dybden av informantenes historier. De forskjellige data i oppgaven er lydopptak av intervjuene, transkribering og notater under transkribering, notater underveis i intervju og notater som ble skrevet under analyseprosessen. Den analytiske tilnærmingen jeg benytter meg av, er systematisk tekstkondensering, og det vil bli beskrevet nærmere i delkapittel 3.5 «Dataanalysen».

3.2 Kvalitativ metode

Kvalitativ forskningsmetode brukes ved innsamling og analyse av kvalitative data. I motsetning til kvantitative data som uttrykkes i form av tall og mengder, søker kvalitativ metode innsikt og forståelse av tekstbasert datamateriale. Innenfor den kvalitative metoden dreier det seg om å få tak i tanker, erfaringer, opplevelser og kunnskap hos forskningsdeltakere, altså deres livsverden (Kvale & Brinkmann, 2015). Thagaard (2018) sier at fortolkning er en viktig del innenfor den kvalitative metoden, der forsker skal oppnå en forståelse av de sosiale fenomener som skal utforskes. For å få innsikt i menneskers indre liv, sier Befring (2016) at den kvalitative metoden er godt egnet.

I denne studien egner metoden seg bra for å svare på problemstillingen ved at den kan basere seg på få informanter og tar for seg tekstlige beskrivelser (Ringdal, 2013). Postholm (2010) sier at gjennom å forske med den kvalitative metoden, kan forsker forstå deltakernes perspektiv og gjennom det få dybdekunnskap i deres opplevelser og livserfaringer. Forsker må ha et åpent sinn og ikke bli overrasket om det kommer frem nye momenter som ikke var tenkt på før. Det innebærer å kunne forstå og respektere informantenes perspektiv slik at den unike og verdifulle kunnskapen kan komme frem.

3.2.1 Det semistrukturerte forskningsintervju

Innenfor samfunnsvitenskapelig forskning er forskningsintervju den innsamlingen av empiri som blir mest brukt (Aase & Fossåskaret, 2014). Sollid (2013) sier at innenfor kvalitativ forskning er intervju ikke bare den vanligste metoden å bruke, men også den viktigste. Kvale og Brinkmann (2015) forteller at det er gjennom den gode samtalen at vi får vite noe om menneskers opplevelser. Med tanke på min problemstilling ble det naturlig å velge individuelt intervju til dette studiet. Gjennom intervju kunne jeg som forsker vie min fulle oppmerksomhet til den enkelte informant, og gjennom det få mulighet til å oppfatte og tolke

innsamlingsdataene ut fra informantenes aspekt. Det er en helt unik mulighet til å oppleve og tre inn i informantenes verden slik den var før de vitenskapelige tolkningene begynte (Sollid, 2013).

En utfordring til forskningsintervju er å skape god tillit mellom forsker og informant. Dette er fordi intervjuet bare foregår i en begrenset kort periode og det er vanskelig å skape tillit på så kort tid (Thagaard, 2018). Som forsker måtte jeg være positiv og prøve å skape et godt forhold til informantene. For å kunne være mest mulig forberedt øvde jeg mange ganger på hvordan jeg skulle opptre under intervjuet, både ved å snakke med meg selv og ha en prøveinformant. Før intervju av informantene hadde jeg to prøveintervju der jeg fikk vite om spørsmålene var relevant i forhold til problemstillingen, og om spørsmålene ble forstått riktig. Jeg fikk også kommentarer på min rolle som forsker, både positive og negative, noe som var til stor hjelp. Prøveintervjuene resulterte i noen endringer på noe av spørsmålene, og jeg ble mye mer bevisst min rolle som forsker.

Sollid (2013) sier at et forskningsintervju skal basere seg på en problemstilling der det skal være en samtale mellom to eller flere personer. For at det ikke skal oppfattes som en hverdagssamtale, skal intervjuet bestå av noen spørsmål og svar. For at jeg skulle kunne holde en viss struktur og orden brukte jeg et semistrukturert intervju. Det vil si at i forkant av intervjuet ble det utarbeidet en intervjuguide med konkrete spørsmål som kunne brukes der det var rom for å stille oppfølgingsspørsmål underveis (Kvale & Brinkmann, 2015). Noe jeg måtte tenke grundig gjennom og ta hensyn til før jeg utarbeidet intervjuguiden var at de fleste mennesker innenfor autismspekteret har vanskeligheter med åpne og vide spørsmål (Attwood, 2008). Derfor ville jeg at intervjuet skulle bli en så naturlig dialog som mulig, men at jeg hadde guidespørsmål og intervjuguiden ved siden av meg hvis det trengtes. Lund og Haugen (2006) sier at forskerspørsmålene kan betraktes som en konkretisering av problemstillingen, og om det skal være guidespørsmål i tillegg må det være godt samsvar mellom både forskerspørsmålene og guidespørsmålene for å få best mulig svar. Der det føltes naturlig og riktig underveis ble forskerspørsmålene og oppfølgingsspørsmål stilt, noe jeg merket var til stor hjelp for å berike problemstillingen og skape gode refleksjoner og dialog.

Langdrige (2006) sier at når man bruker denne typen forskningsintervju, kan forsker selv bestemme om de nye svarene og retningene informantene kommer med skal følges opp. En risiko kan derimot være at man lett kan falle utenfor tema, men da må forsker være flink å

passe på og styre samtalen inn på riktig retning igjen. Langdrige (2006) sier videre at tanken bak å bruke semistrukturert intervju er å få fram det som informantene synes er viktig å ta med fra historiene deres og han presiserer at intervjusituasjonen alltid må tilpasses informantenes kommunikasjonssevne.

3.2.2 Intervjuguiden

Intervjuguiden ble utarbeidet ut fra aktuell teori og forskningsspørsmål for å belyse problemstillingen. Guiden var delvis strukturert og inneholdt tre faser som vi gikk gjennom: rammesetting og informasjon, selve intervjuet og til slutt oppsummering. Under rammesetting presenterte jeg meg selv og bakgrunnen for oppgaven, samt ga informasjon angående utførelse, taushetsplikt, anonymitet og lydopptaker. Informantene hadde også her mulighet til å komme med spørsmål og kommentarer. Fase to var selve intervjuet som ble gjennomført på 50-60 minutter. Måten jeg gikk gjennom spørsmålene i intervjuguiden var at jeg hadde to hovedtema som jeg fulgte: Diagnose og forståelse og akademisk selvforståelse (med sosiale og skolefaglige kategorier). Under disse hovedtemaene hadde jeg konkrete oppfølgingsspørsmål jeg kunne stille om det trengtes mer utfyllende informasjon. Fase tre var tilbakeblikk og oppsummering der vi gikk gjennom om det var noen andre tema som var viktig å ha med, om alt var riktig forstått og om informantene var fortrolig med det de hadde fortalt. Ved å ha delvis strukturerte intervjuer med noen faste temaer ga de et sammenligningsgrunnlag under analysedelen.

3.3 Utvalg av informanter

Attwood (2015) forteller at intervjusituasjoner fort kan bli ubehagelig for mennesker med AS da de har problemer med å holde øyekontakt og lese kroppsspråk. Derfor mener han at skriftlig kommunikasjon er best egnet for slike sårbare grupper. Når jeg tok kontakt med informantene til dette studiet skrev jeg at det ville foregå som intervju. I samtykkeskjema ble det skrevet hvordan intervjuene skulle foregå, slik at de fikk rikelig med informasjon angående utføring før de eventuelt takket ja.

Abbad (2007) sier at å få deltakere til en studie der respondentene utgjør en liten gruppe til den totale populasjon, noe som jenter med Asperger syndrom gjør, kan være vanskelig. For å rekruttere informanter la jeg ut forespørsel på ulike Asperger syndrom - grupper på facebook.

Det var tre kriterier for å kunne bidra som informant:

- Ung kvinne mellom 18-35 år
- Diagnosen Asperger syndrom
- Diagnostisert etter endt grunnskoleforløp

Noen ble ekskludert på grunn av kriteriene, men til slutt satt jeg igjen med tre unge kvinner som gjerne ville bidra med sine erfaringer. En av dem som først sa ja til å være med, trakk seg rett før intervju. Da tok jeg kontakt med ei som også hadde vist interesse og veldig gjerne ville bidra. De fikk så tilsendt et informasjonsskriv om prosjektet, samt et samtykkeskjema som måtte signeres. Grunnen til at jeg valgte å ta med bare tre informanter var for at omfanget ikke skulle bli for stort for en masteroppgave, da intervjuene måtte transkriberes og bearbeides på en ordentlig måte i etterkant.

3.4 Gjennomføring av intervju

Informantene fikk selv bestemme hvordan det var best for dem å gjennomføre intervjuene, enten det var over telefon, skype, messenger eller facetime. To av intervjuene ble gjennomført over skype og et gjennom messenger, da vi hadde problemer med å koble opp skype.

Informantene fikk selv bestemme dato og klokkeslett for når intervjuet skulle avholdes, slik at det passet inn i deres timeplan. Jeg startet intervjuet med å fortelle om meg selv, problemstillingen og hvorfor jeg valgte akkurat dette temaet. Jeg gikk også gjennom den samme informasjonen som sto i informasjonsskrivet og i samtykkeskjemaet. Jeg startet lydopptaker når vi begynte selve intervjuet.

Spørsmålene jeg stilte var relativt åpne slik at informantene fikk fortelle fritt, men likevel innenfor tema. Om vi sporet ut, prøvde jeg på best mulig måte å peile oss inn på aktuelt tema igjen. Gjennom alle intervjuene var det en god dialog mellom meg som forsker og informantene. De fikk fortelle om sine opplevelser uten at jeg avbrøt underveis. Om informantene ikke hadde noe mer å si om de aktuelle temaene vi var innom, fulgte jeg opp med oppfølgingsspørsmål. Jeg forsøkte å ikke stille ledende spørsmål slik at svarene deres ikke skulle bli påvirket av det (Kvale & Brinkmann, 2015).

Kvale & Brinkmann (2015) sier at det vanligste å bruke under forskningsintervju er enten video eller lydopptak. Jeg valgte å bruke lydopptaker under alle intervjuene slik at jeg kunne konsentrere meg og ha større fokus på informantenes fortellinger, samt være mer deltakende selv i samtalen. Når jeg da skulle oppsummere og transkribere intervjuene var det lettere å gå

gjennom lydopptakene og høre ordrett hva som ble sagt, enn å prøve å huske tilbake. Disse erfaringene og historiene til informantene virket å bety mye for dem, da enkelte av temaene ble veldig sterkt følelsesmessig å prate om for noen. Da måtte jeg som forsker være empatisk og vise respekt, samtidig som jeg prøvde å forstå situasjonen slik at jeg ikke sa noe som kunne misforstås.

3.4.1 Transkribering

For å kunne gjengi intervjusamtalen i skriftlig form måtte lydfilen transkriberes. Jeg kunne i ettertid gå inn på lydopptakeren for å finne fram til alle de små viktige detaljene som jeg mest sannsynlig ikke ville fått med meg ved å notere hele intervjuet. Dalland (2018) sier at når forskere velger å transkribere intervju selv kan de gå inn å gjenoppleve det på nytt. Grunnet dette valgte jeg å transkribere selv, men også for at jeg skulle bli mest mulig kjent med materialet og få en fullkommen sammenheng av intervjuene (Landridge, 2006).

Transkriberinger ble utført rett etter hvert intervju, slik at viktig informasjon ikke skulle bli borte. Hver informant fikk hvert sitt dokument, der alt materiale ble anonymisert. Dette for å ivareta personversopplysningene. Transkriberingen ble gjengitt ordrett fra informantene slik at alle detaljer kom med og viktig informasjon ikke ble borte. Jeg valgte å transkribere fra dialekt til bokmål for å få en mer helhetlig form på teksten, bidra til å anonymisere ytterligere og fordi det gjør det lettere for leseren å skjønne. Kvale & Brinkmann (2015) sier at det kan oppstå problemer ved transkribering når man skal gjennomgå fortolkningsprosessen, og når en skal transkribere i ettertid kan man miste verdifull informasjon fordi kroppsspråket og stemmeleiet ikke kan ses på lydopptaker. Derfor valgte jeg å ta små notater underveis i intervjuene som jeg mente var av betydning. Jeg valgte også å legge inn symboler i transkriberingen som beskrev den nonverbale kommunikasjon. Symbolene beskrev hendelser som f. eks latter, tenkepauser, gråt, sukk, spørsmål og andre fysiske reaksjoner. Jeg følte at ved å gjøre det på den måten ble stemningen som var under intervjuet delvis gjengitt.

3.5 Dataanalyse

Johannessen, Tufte og Christoffersen (2016) sier at analyse av kvalitativt data innebærer å bearbeide tekstmateriale. De påpeker også at ved kvalitative analyser er det vanligst å organisere data etter kategori og tema, for deretter tolke og analysere dem. Systematisering og redusering av datamateriale kan bidra til å få en bedre oversikt som igjen blir et godt grunnlag for analysen (Johannessen m.fl., 2016) I kvalitative forskningsprosjekt skiller man mellom

deduktive og induktive tilnæringsmåter (Nilssen, 2012). Det som er forskjell mellom de to tilnærmingene er at den deduktive fokuserer på å granske datamaterialet etter teoribaserte og forhåndsbestemte tema (Befring, 2007, s. 32-33), mens ved den induktive tilnærmingen er meningen at forsker skal uten bruk av forhåndsbestemt teori, granske datamaterialet for å finne tema, mønster og kategorier (Nilssen, 2012, s. 14). Fremgangsmåten for å analysere datamaterialet i denne studien vil bære preg av en abduktiv tilnærming. Thagaard (2018, s.184) sier at denne tilnærmingen kan betraktes som en blanding mellom den deduktive og induktive. Postholm (2010) påpeker at her er det meningen at forsker skal ta utgangspunkt i informantenes erfaringer og perspektiver for å utvikle tema og kategorier. Deretter skal det brukes eksisterende teori slik at det blir en veksling mellom empiri og teori, og der de stadig blir diskutert i lys av hverandre (Postholm, 2010).

Den analysemetoden jeg har valgt å bruke i denne studien er inspirert av Giorgi (2009) og Malterud (2011). På bakgrunn av at jeg vil studere opplevelser og erfaringer til informantene er den kvalitative metoden med en fenomenologisk analysemetode det beste utgangspunktet til mitt prosjekt (Malterud, 2011). Giorgi (2009) sier at i fenomenologisk analyse er ikke målet å forklare årsaken bak et fenomen, men belyse meningen med det. Kvale & Brinkmann (2015) forklarer at i de kvalitative analyser som arbeides ut fra fenomenologisk tilnærming er det viktig å beskrive verden slik informantene opplever den. Det betyr at jeg som forsker må sette til side mine egne erfaringer og forutinntatte tanker i analyseprosessen.

Husserls utviklet en tilnærming som var tilpasset psykologisk vitenskap og denne har Giorgi (2009) modifisert og kalt "the descriptive phenomenological method" (Giorgi, 2009). Giorgi (2009) sier at forsker i denne analysemetoden skal bruke sin intuisjon og bevissthet i møte med datamaterialet, og når dette skjer møter analysen de fenomenologiske kravene. Han sier videre at selv om informantenes historier er forskjellige kan den fenomenologiske meningen være lik, slik at forsker etter analyse kan stå igjen med beskrivelser av noen felles generelle fenomener. Malterud (2011) sier at det er først når forsker selv kan identifisere systematikken som har blitt fulgt i analysen, at det kan deles med andre. Malterud (2011) har modifisert Giorgis tilnærming og hun kaller det for systematisk tekstkondensering. Selv om de ligner på hverandre er det noen vesentlige forskjeller, men av plasshensyn velger jeg å ikke forklare dem i denne oppgaven. Malterud (2011) sier at for uerfarne forskere kan det være til fordel å følge en aktuell og bestemt analyse. Derfor valgte jeg systematisk tekstkondensering som

analysemetode til denne studien. Hun viser til fire trinn i metoden og disse fire vil jeg nå vise hvordan jeg systematisk har jobbet meg gjennom.

1. Et helhetsinntrykk

Første fase handler om å bli kjent med datamaterialet ved å enten høre eller lese gjennom flere ganger for å få et helhetsbilde. For å få samsvar med det fenomenologiske perspektivet og for å kunne vurdere temaer som skal belyse problemstilling, sier Malterud (2011) at i denne fasen må forsker jobbe aktivt og hardt for å klare å legge sine teoretiske tanker og forforståelse til side. Det første jeg gjorde var å høre gjennom intervjuene på lydopptakeren to ganger før jeg transkriberte de. Etter transkripsjon leste jeg de flere ganger for å kunne bli nok kjent med materialet til å danne meg et helhetsbilde. Samtidig som jeg leste brukte jeg god tid på å dele hele teksten inn i meningsenheter. Jeg leste nøye gjennom innholdet i hver meningsenhet før jeg omarbeidet de til et meningsbærende uttrykk. Jeg hadde de to hovedtemaene diagnose og forståelse, og akademisk selvforståelse klart, så det jeg søkte etter var underkategorier til disse. Malterud (2011) sier at forsker bør bruke god tid når den skal lete etter tema, samtidig understreker hun at antall tema ikke bør overstige åtte. Jeg brukte markeringstusjer av ulike farger når jeg gikk gjennom teksten for å få en systematisk organisering når jeg skulle identifiserte temaer. Jeg fant mange undertema som jeg synes var av relevans, og sitater fra informantene som inneholdt erfaringer innenfor diagnose og akademisk selvforståelse, ble valgt ut og markert.

2. Meningsbærende enheter

I den andre fasen skal forsker skille mellom relevant og irrelevant tekst, og samtidig begynne å lese transkripsjon mer nøye for å sortere ut tekst og finne meningsbærende enheter som kan belyse problemstillingen. Malterud (2011) sin analysemetode anser ikke hele transkripsjoner som meningsbærende enheter, derfor valgte jeg bort en god del tekst som ikke var av relevans for min problemstilling. Jeg begynte deretter med koding, som er å systematisere og klassifisere alle de meningsbærende enhetene i teksten som har sammenheng med temaene som blir plukket ut i fase 1. Jeg brukte en farge som kode for hvert hovedtema og en farge for underkategoriene (Se tabell 2 i vedlegg 4). Hovedfokuset mitt var å få frem informantenes individuelle erfaringer og samtidig finne frem til det som var sammenfallende. Malterud (2011) presiserer at forsker må huske på at det må være rom for å justere både kode og tema

underveis. Gjennom denne fasen fikk jeg skilt ut det som var irrelevant, samtidig som jeg bestemte meg for å slå sammen flere kategorier (Se tabell 3 i vedlegg 4).

3. Abstrahere innholdet i meningsbærende enheter

Malterud (2011) sier at den kunnskap som hver enkelt kode presenterer skal i tredje fase sammenfattes og sorteres i subgrupper, som til slutt blir analyseenheten. Hun presiserer at ved å systematisk gå gjennom alle de meningsbærende enhetene som er fordelt i tema og kategorier skal forsker nå i tredje fase forme kondensater. Malterud (2011) understreker at forsker må huske på at det er rom for flere tolkninger og tilnærminger i denne fasen også. Dette var noe jeg hadde i bakhodet hele tiden og derfor hadde jeg nye innfallsvinkler stadig vekk.

Når jeg hadde tatt en endelig avgjørelse på hvilke underkategorier jeg skulle ta med, ordnet jeg en farge for hver enkelt av dem. Dette for å kunne markere informantenes sitater i de aktuelle fargene, slik at jeg fikk bedre systematikk og orden (Se tabell 4 i vedlegg 4). Samtidig som de skulle rangeres i subgrupper. Underveis når jeg leste og markerte alle informantens sitater i de aktuelle temafargene noterte jeg ned stikkord. Ut fra informantenes sitater lagde jeg kondensater. Kondensater er kunstige sitater som har med seg innhold fra de enkelt meningsbærende enhetene og de skal sammenfattes og gjenfortelle ut fra informantenes egne ord og uttrykk (Malterud, 2011). Det er viktig å bruke «jeg-form» når forsker former kondensatene, slik at den representerer det informantene har sagt. Presentasjon av kondensatene skal skje i fjerde og siste trinn som er resultatene, og der brukes de som utgangspunkt for analysedelen.

4. Betydningen i de meningsbærende enhetene

Fase fire var den fasen som tok meg lengst tid, og som var mest krevende. Her skal forsker lage en analytisk tekst som baserer seg på hvert kondensat (Malterud, 2011). Det er her sitatene fra informantene og kondensatene fra de ulike kategoriene til sammen skal danne grunnlaget for resultatkapitlet. Om jeg var en smule usikker gjennom prosessen tok jeg alltid et steg tilbake for å reflektere og sikre meg at kondensatene og sitatene var representativt fra råmateriale, som er lydopptak fra intervjuene.

Jeg vil presentere funnene i resultatdelen ved direkte sitater og kondensater som bygger på informantenes historier. Dette valget tok jeg for å kunne belyse og skildre erfaringene og

fortellingene deres bedre. Informantenes sitater blir presentert under hver forhåndsbestemt underkategori. Jeg har underveis i underkapitlene drøftet informantenes sitater for å kunne se om det er noe sammenfallende og avvikende i forhold til aktuell teori og forskning, samt for å kunne illustrere variasjonen i opplevelsene deres.

3.6 Etiske betraktninger, reliabilitet og validitet

3.6.1 Etikk

Når en forsker går i gang med et forskningsprosjekt er det en del etiske retningslinjer som må følges. Det gjelder under all kontakt og informasjon til informanten, innsamling av data, samt behandling av datamaterialet. For å kunne starte på mitt forskningsprosjekt måtte jeg først og fremst sende en søknad til NSD (Norsk senter for forskningsdata). Der fylte jeg ut opplysninger om oppgaven som de måtte vurdere før jeg kunne rekruttere informanter.

Thagaard (2018) presenterer tre etiske retningslinjer som er viktig å følge slik at det blir vist nøyaktighet og redelighet i studiet. Hun sier det er særdeles viktig å sørge for at de etiske retningslinjene blir fulgt når det er forskning på informanter innenfor sårbare grupper, slik at de ikke utsettes for noen form for skade, verken psykisk eller fysisk.

Det første er prinsippet om informert samtykke. Der sier Thagaard (2018) at det skal komme fram hva formålet med forskningen er, hvem som får tilgang til informasjonen, om det skal brukes lydopptaker o.l., samt hvordan resultatet er tenkt brukt. Når informantene får vite disse opplysningene gir det dem et grunnlag for å vurdere om de vil samtykke eller ikke. Etter at jeg fant informanter sendte jeg ut informasjonsskriv og samtykkeskjema slik at de fikk den informasjonen de trengte for å eventuelt takke ja eller nei. Thagaard (2018) sier videre at det andre er kravet om konfidensialitet. Det fikk informantene gjennom å bli anonymisert både under transkribering og i selve oppgaven. I samtykkeskjema presiseres også at lydopptak blir låst inn og at deres ekte navn ikke vil fremkomme noen plass. Siste etiske prinsipp Thagaard (2018) nevner er at informantene vet hva konsekvensene er ved å delta i forskningen. I samtykkeskrivet informantene fikk tilsendt sto det spesifikt hva denne forskningen går ut på. Jeg tok også opp disse tre punktene under den uformelle praten før intervjuet startet, slik at de ble minnet på det. Her fortalte jeg også hvordan intervjuet skulle foregå, og hvordan jeg i ettertid ville bearbeide all datainnsamling. Det ble også presisert at alle lydopptak og transkribering ville bli slettet etter endt prosjekt. Integriteten deres blir også godt ivaretatt og

de ble informert om at de når som helst kunne trekke seg ut fra prosjektet uten at det ville ha noen negative konsekvenser for dem (Thagaard, 2018).

Ut fra to kriterier vurderes kvaliteten i en studie; validitet og reliabilitet. Med validitet menes studiens troverdighet og gyldighet, der de som leser får mulighet til å følge med på alle fasene i studiet. Det forventes også at studiet er gjennomført konsekvent og pålitelig, og i disse begrepene ligger reliabiliteten (Brinkmann, Kvale 2015).

3.6.2 Reliabilitet

Reliabiliteten handler om pålitelighet. Brinkmann og Kvale (2015) sier at ved intervju, transkripsjon og analyse skal det være lett å se hvordan prosessen har vært og kunne følge den. Dersom dette er gjort grundig og innsamlingen av data gir pålitelige svar, er det stor grad av reliabilitet. De sier videre at gjennom intervjuene må jeg som forsker forsøke å være objektiv og ikke stille ledende spørsmål, samtidig som informantene skal få snakke åpent om teamet. Kvale & Brinkmann (2015) sier at reliabiliteten handler også om at man søker å motvirke en tilfeldig subjektivitet.

Befring (2015) påpeker at om jeg som forsker er grundig i innsamling, bearbeiding og analyse av data vil jeg få en mer pålitelig undersøkelse. I analysedeleden møtes informantenes data sammen med annen teori og forskning som er gjort på samme område, og da kan man se om forskningen stemmer overens med tidligere teori. Han sier også at det er vanskelig å måle reliabilitet innenfor kvalitative undersøkelser, da de innsamlede dataenes nøyaktighet ikke kan reproduseres (Befring, 2015). For eksempel kan ikke noen andre etterprøve mitt intervju med informantene, da resultater fra intervju kan variere. Både dagsform, livssituasjon, meninger og synspunkter kan endre seg fra dag til dag. Det handler også om kjemi mellom forsker og informant, da alle har ulike personligheter og måter å gjennomføre intervju på (Thagaard, 2018).

Befring (2015) poengterer at hele prosessen rundt en slik undersøkelse må gjennomføres på en reliabel måte. Han presiserer at det i den forbindelse at det må gjøres ved å passe på og beskrive alle fremgangsmåter nøyaktig fra prosessen begynner, til den slutter. Dette har jeg ivaretatt gjennom nøye beskrivelser av de metodiske valgene jeg har tatt. Thagaard (2018) sier at når det er få informanter med i et studie vil det ikke kunne trekkes en generell gyldighet for hele populasjonen. Jeg tar derfor bare mål av meg om å prøve å få frem hvordan et utvalg av unge kvinner med uidentifisert AS hadde det på skolen.

3.6.3 Validitet

Validitet dreier seg om hvorvidt det som skal undersøkes, bli undersøkt. Andre momenter er om de innsamlede dataene og undersøkelsen er relevant og godt nok besvart i forhold til problemstillingen, samt om det er god struktur (Befring, 2015). Det må også være tidligere studier som støtter opp om funnene, samt at jeg i analysedelen skiller ut hva som er egne utsagn og tolkninger og hva som er informantenes. Dette for at leseren skjønner hva som er tidligere forskning og hva som er forståelsen og tolkningen til forskeren (Befring, 2015). Han forteller videre at for å sikre validiteten må man hele veien passe på aspekter som riktighet, sannhet og kunnskap. Disse momentene har jeg forsøkt å ivareta i resultatpresentasjonen.

Befring (2015) sier at et stort spørsmål er hvordan man kan vurdere kvaliteten på datamaterialet når så mye av forskningen innenfor kvalitative undersøkelser er subjektive. Derfor har jeg gjennom hele prosessen tenkt på det faktum at det ikke letes etter et riktig eller galt svar i forhold til min problemstilling. Det er ikke noen svar som er mer riktig enn andre da alle informanter har ulike livshistorier. Men det som kom fram etter intervjuene var at det var et visst mønster i deres erfaringer. Om forsker klarer å vise relasjonen mellom det aktuelle fenomenet og de konkrete data som foreligger, er det god begrepsvaliditet (Johannessen, 2016).

4 Resultater og drøfting

I dette kapitlet presenteres resultatene fra datainnsamlingen. De resultatene som foreligger beskrives og drøftes i lys av den teori jeg har benyttet meg av, slik at leseren får se resultatet koblet opp mot tidligere teori og forskning. Grunnlaget for drøftingen er teoretiske perspektiver, informantenes utsagn og mine egne refleksjoner. Jeg vil ikke komme med noen beskrivelser angående klassestørrelser, fritid, familiære eller geografiske forhold. Jeg har gitt informantene de fiktive navnene Astrid, Berit og Camilla for å kunne ivareta deres anonymitet. Gjennom analysering av teksten kom det frem flere hoved- og undertema som ble sentral for resten av analysearbeidet. I dette kapitlet vil jeg presentere de ved å legge frem sitater og kommentarer fra hver informant, og samtidig drøfte dem. Noen av sitatene kunne vært plassert i flere av underkategoriene, men jeg tok valget om å bruke de kun en gang. Derfor plasserte jeg dem under de kategoriene jeg mente de ville passe best inn under. Noen av temaene som omhandler sosiale vansker passer også inn under skolerelaterte vansker og vice versa, men jeg har valgt å presentere dem slik jeg har gjort.

For å kunne ha et systematisk overblikk gjennom hele oppgaven er sitatene kategorisert i samme strukturerte rekkefølge som teoridelen. Jeg starter med kapitlet 4.1 «Presentasjon av informantene» der jeg har en kort presentasjon før jeg starter med analysearbeidet. Kapittel 4.2 «Diagnose og forståelse» handler om når og hvordan informantene fikk diagnosen, samt reaksjon og kunnskap rundt temaet. Deretter følger delkapittel 4.2 «Akademisk selvforståelse», der hovedfokuset vil være på underkategoriene i delkapittel 4.3.1 «Sosiale vansker» og 4.3.2 «Skolerelaterte vansker». Underkategoriene til disse to delkapitlene er kamouflering og imitasjon, vennskap, misforståelser, annerledeshet og mobbing, gruppearbeid, struktur, undervisning og fag, skolevegring, sensoriske vansker og meltdowns og stress. Til slutt i delkapitlet kommer 4.4 «Oppsummering og konklusjon», der jeg oppsummerer og konkluderer sammenfallende funn, samt beskriver funn i forhold til forskerspørsmålene.

4.1 Presentasjon av informantene

Informantene er tre unge kvinner mellom 18-35 år. Alle tre fikk diagnosen AS etter de var ferdig med grunnskolegangen sin (se tabell 1). Siden det er stort sprik i alder har både skoleverket og spesialundervisning vært gjennom en rimelig stor endring fra da noen av informantene gikk på skolen, og de har også gått på skole under forskjellige læreplanverk. Dette kan ha bidratt til at informantene har forskjellige erfaringer.

	Astrid	Berit	Camilla
Alder	20- årene	20- årene	30- årene
Alder ved diagnostisering	18-19	19-20	26

Tabell 1- Nåværende alder og alder ved diagnostisering

Noe av det som var sammenfallende temaer som informantene fortalte om var vansker innen vennskap, kroppsøving, friminutt, gruppearbeid og sensoriske vansker, meltdowns, det å føle seg annerledes og misforstått, samt friminutt. Alle tre likte å lære, og to av de tre informantene hadde gode skolefaglige ferdigheter i ungdomsskoletiden. Ingen av de tre informantene opplevde at skolen så utfordringene deres, og dermed fikk ingen av dem noe tilrettelegging innenfor de sosiale problemområdene sine heller.

4.2 Diagnose og forståelse

Dette kapitlet dreier seg om når og hvordan informantene fikk fastsatt diagnosen Asperger syndrom. Temaer som også tas opp er reaksjon, forståelse og kunnskap omkring diagnosen. Ifølge det Vermeulen (2008) sier om selvforståelse, er det er ingen av de tre informantene som kunne hatt en god utviklet selvforståelse når det gjelder seg selv og diagnosen.

Vermeulen (2008) påpeker at for å ha god selvforståelse er det viktig med kunnskap om seg selv. I og med at informantene ikke fikk diagnosen før de var godt voksne, hadde de ikke muligheten til å forstå seg selv. I beskrivelsen til Camilla nedenfor forklarer hun hvorfor hun synes det har vært bra å få en diagnose:

[...] Det har jo vært en stor debatt om Asperger, autisme og identitet. Er Aspergers noe man har eller noe man er? Jeg heller litt mot at det er noe man er. Jeg blir veldig lei meg når folk er kritisk til diagnoser og når de sier det blir altfor mye diagnoser. Alle har jo rett til tilpasset undervisning og alle burde jo få støtte for sine behov, helt uavhengig av diagnoser. Dette er jeg til dels enig i, men jeg tror også at det med identitet er veldig viktig. Og jeg pleier å si at diagnosen på en måte er et nøkkelord.

Man kan bruke det på nett eller bruke det med andre som veldig raskt gir forståelse og «connection» på en måte.

Astrid

Astrid er ei ung kvinne i begynnelsen av 20 årene. Hun følte seg lenge og fortsatt ikke i dag som den alderen hun er i, men ei som er følelsesmessig yngre. Hun sier: «Jeg føler meg ikke som en over 20, men som en 16 åring». Når Astrid var 16-17 år tok hun selv kontakt med lege fordi hun ville høre hvordan hun lå an i utviklingen sin. Astrid ble da henvist til habiliteringen i kommunen som tok henne inn på samtaler. Hun fikk vite at hun hadde spesifikke språkvansker, både impressive og ekspressive, men sier «Jeg merket at det var noe mer som lå bak enn bare den spesifikke språkvensken. Så jeg tok kontakt med folk da». Etter et halvt år med samtaler ble det konstatert at Astrid var innenfor autismespekteret. Habiliteringen presiserte at det ikke var en ren Asperger diagnose, men at hun også hadde noen symptomer innenfor andre diagnoser.

Når jeg spør om hvordan hun reagerte på å få AS-diagnosen, sier hun: «Jeg ble ganske glad, det ga forklaring på hvorfor ting var som de var i barndommen, men samtidig så forsto vi at det ville komme nye problemer etter hvert.»

Berit

Berit er også ei ung kvinne i begynnelsen av 20 årene. Hun fikk først nevnt AS diagnosen når hun var 17 år. Hun gikk på det tidspunktet til behandling for posttraumatisk stresslidelse (PTSD) og da dukket det opp sosiale problemstillinger som kunne minne om vanskene innenfor AS. Det var ikke før et par år senere i terapi at det ble tatt tak i Aspergerutredningen. Hun fikk da konstatert AS diagnosen når hun var rundt 19-20 år. Berit sier angående sin diagnostisering at det ble enklere å forstå seg selv etter hun har blitt noen år eldre. Hun sier videre: «Jeg har fått litt mer selvtillit og litt mer troen på meg selv da». Hun forteller at hun har blitt mer sikker på hvem hun er og at hun har fått et større sosialt behov nå som hun vet hva vanskene hennes går ut på. Det har blitt enklere for henne å oppsøke de sosiale arenaene hun føler seg trygg på, og har interesse innenfor. Berit forteller videre at hun ikke lenger går rundt og stiller spørsmål om hva som er galt med henne fordi hun nå har en forklaring, som igjen kan resultere i noen verktøy som kan hjelpe til i hverdagsutfordringene. Når jeg spør om hvordan hennes reaksjon var på å få diagnosen, så sier hun:

Først så tenkte jeg at det var veldig lettende, nå har jeg en forklaring og nå kan jeg forstå meg selv litt bedre. Men så begynner man å mikroanalysere absolutt alt. Da tenkte jeg litt vel mye på det, og da ble det mer skuffende, enn lettende. Men etter litt tid begynte jeg å akseptere det mer og valgte å heller bruke det på en produktiv måte. Som å se på de gode sidene, og se hva som kunne komme positivt ut av det da.

Camilla

Camilla er ei ung kvinne i begynnelsen av 30 årene. Hun fikk Asperger diagnosen da hun var 26 år gammel. Hun ba om utredning selv når hun var 25 år fordi hun hadde lest ganske mye om autisme og Asperger og hadde en liste over ting hun kjente seg selv igjen i. Camilla var ekstremt sliten uten at hun fant en årsak til det. Hun satte derfor spørsmålstegn ved at hun ikke klarte å være normalt aktivt flere år på rad uten å «gå i grøfta». Legen hennes hadde ikke stor tro på at hun var innenfor autismspekteret, men hun ba legen skrive en henvisning med de tingene hun kjente seg selv igjen i. Angst, depresjon, spiseforstyrrelse og tilpasningsforstyrrelse var diagnoser som ble vurdert, men disse diagnosene syns hun selv ikke passet fordi hun så veldig mye mening med livet. Etter ei stund ble hun innkalt til utredning på habiliteringstjenesten og fikk da diagnosen AS. I forbindelse med Asperger utredningen fant de også ut at Camilla hadde ADHD. Når jeg spør Camilla om hvordan hun reagerte på å få diagnosen, svarer hun:

Det var litt sånn der, ta det med ro dette her er ikke verdens undergang. Man har gode og dårlige sider, og Asperger er ikke en sykdom. Det finnes hjelpemidler, men jeg hadde liksom behov for mye mer informasjon da. Kanskje jeg er, altså mange med Asperger er jo veldig vitebegjærlige, men kanskje jeg er liksom ekstra vitebegjærlig.

Camilla sier at når hun fikk diagnosen så skjønnte hun at det fantes en hel stamme i samfunnet, med sånne som hun selv, og tenkte at mange kan jo være gode forbilder selv om de har Asperger syndrom.

Kunnskap om diagnosen

På spørsmål om de hadde kunnskap om Asperger diagnosen fra før, og hvor de eventuelt hentet informasjon fra, svarer Astrid «Jeg har egentlig ikke lest så mye fra bøker og sånn. Har lest mer det som staten har lagt ut. Jeg søkte på nettet for å se hva som fantes der». Berit forklarer at hun hentet informasjon der hun kunne finne det: «Jeg leste meg veldig opp når jeg

var 17, første gang det ble nevnt. Jeg leste en del bøker, leste en del på nettet også spurte jeg om informasjon fra psykiatrihelsetjenesten». Camilla kunne en del fra før, men sier: «Jeg leste veldig mye om det, leste litt av alt. Selvbiografiske bøker, så på youtube videoer og leste på helsenettsider med offisiell informasjon. Egentlig alt jeg kunne finne.»

Astrid visste ikke så mye om diagnosen før hun fikk den selv, men leste seg opp etter hun fikk den konstatert. Berit begynte å lese om AS første gang hun fikk det nevnt i 17-års alderen, og da ble hun ganske sikker selv på at hun hadde Asperger. Camilla leste mye både før og etter hun fikk den konstatert fordi hun hadde mistanke selv at hun var innenfor autismespekteret. Som Attwood (2015) påpeker stiller mange jenter spørsmålstegn ved egen væremåte og oppførsel. Dette kan se ut til å gjelde for erfaringene til Astrid og Camilla også, som ba legen selv om utredning fordi de ville ha en forklaring på hvorfor de følte seg annerledes.

Når jeg stiller spørsmål om diagnosen har gjort det lettere for informantene å forstå seg selv og sine handlinger svarer alle tre at det har det gjort, på en eller annen måte. Astrid utdyper og sier: «Ja en god del. Nå i min hverdag vet jeg hva som passer for meg, og hva som ikke passer». Hun forteller at det hjalp å få en diagnose for da kan hun vite om hun har en god eller en dårlig dag, og kan tilpasse seg etter det. Hun sier også at hun er mer klar for å ta opp kamper nå som hun vet hva vanskene sine går ut på. Astrid forteller videre at hun bestandig har hatt oppe et våpenskjold. Hun sier: «På en måte, den dag i dag, så føler jeg at jeg ikke kan ta ned det våpenskjoldet riktig enda. Selv om jeg har tatt ned litt og åpna meg litt mer, er jeg fortsatt et tomt skjell».

Berit sier at det var veldig vanskelig når hun var yngre å gå rundt å stille spørsmål til seg selv om hva som var galt med henne. Hun forteller at hun ofte lurte på hvorfor hun ikke bare kunne være som andre, og hvorfor det var så lett for alle andre å få kontakt med folk rundt seg. Berit sier videre at hun hele tiden stilte spørsmålstegn ved alt det klassekameratene gjorde. Hun forteller også at hun syns det var merkelig at ingen av de andre stilte spørsmål rundt det samme som henne. Hun påpeker at hun også følte seg litt som en «alien» på den tida. Når hun fikk diagnosen Asperger og fant ut at sosiale vansker var en del av det, så skjønte hun at alt hun hadde tenkt og gjort var av en årsak. Da ble det enklere for henne å takle det. Camilla forteller at hun har fått veldig masse oppklaringer på både seg selv og hendelser. «Jeg har jo vært veldig spesiell, det har jo alltid alle sagt til meg liksom. At jeg gjør

og sier litt rare ting og kler meg litt spesielt. Og med diagnosen føler jeg at jeg har fått en forståelse for hvorfor ting utspiller seg slik de gjør da».

Tidligere diagnostisering

På spørsmål om hvordan de tror skoleforløpet ville vært om diagnosen hadde blitt satt tidligere svarer Astrid at hun aldri vet hva som kunne skjedd. Hun sier det kunne gått fra verre til bedre eller faktisk fra verre til verre. Hun presiserer at lærere ikke har nok kunnskap om diagnosen, og sier videre:

[...] men det jeg håper og tror hadde skjedd var at folk med studier innenfor det her, og som har opplevd slike lignende situasjoner før hadde kommet mere inn og hadde gjort noe. Ja, jeg hadde kanskje gjort det bedre på skolen, jeg hadde fått bedre venner og fått lov til å være mere meg selv. Istedenfor å bli et skjell som jeg driver og bygger opp nå. Så jeg tror det hadde blitt bedre på skolen, forhåpentligvis.

Camilla sier at hun er usikker om hvor mye kunnskap skolen hadde om AS diagnosen, så hun klarer ikke tenke seg hvordan det ville gått. Hun sier at i alle fall ville det vært godt med flere pauser, og sluppet unna noe gruppearbeid. I tillegg sier Camilla at kanskje hun hadde fått mer tilrettelegging av undervisningen. Hun påpeker at undervisning bare varte i 15-20 minutter i strekk og at det var et vanskelig moment for henne, da hun hadde problemer med hurtige skift. Berit er usikker på hva som kunne skjedd, men forteller at hun er ganske sikker på at hun ville fått en bedre grunnskolegang der hun kunne vært seg selv mer, og der hun kunne fått mer hjelp til å takle sine utfordringer.

Både Astrid, Berit og Camilla gikk gjennom hele skoleforløpet uten diagnose. Ut fra uttalelsene deres tenker jeg at det var rart at ingen av lærerne klarte å se de ulike sosiale vanskene informantene hadde. Enten så var det på grunn av at jentene var så flinke til å kamuflere dem, eller så vitner det om at lærere trenger mer kunnskap for å kunne identifisere dem tidligere. Camilla var rimelig sikker selv på at hun hadde AS etter hun hadde lest seg opp på det. Astrid hadde en følelse av at det var mer som lå bak enn bare språkvanskene sine, og tok derfor tak i det selv. Berit fikk nevnt diagnosen første gang når hun var 17 år og trodde da selv at hun hadde AS etter at hun leste seg opp på det. Selv om Berit fikk nevnt det allerede i 17 års alderen gikk det nesten tre år før hun fikk diagnosen fastsatt. Det kan tenkes at om ikke informantene selv hadde tatt initiativ til å bli utredet, ville AS-diagnosen den dag i dag ikke

vært aktuell for dem. Som mange andre kvinner som får diagnosen sent ville de mest sannsynlig først ha fått fastslått andre sekundære tilleggsdiagnoser (Bergersen m.fl. 2010).

4.3 Akademisk selvforståelse

Som sagt tar jeg for meg de sosiale og skolefaglige vanskene informantene hadde når det gjelder deres akademiske selvforståelse. Attwood (2015, s-49) påpeker at vansker innenfor det sosiale og kommunikative er en av kriteriene for å få AS-diagnosen. Da er det ikke så rart at store deler av informantens fortellinger omhandler sosiale utfordringer på skolen. Det er heller ikke merkelig at de sosiale vanskene har gjort at skoleforløpet deres var preget av usikkerhet og negative hendelser.

Når mennesker kjenner seg selv og har kontroll på eget liv, har de god selvforståelse. Det innebærer ifølge Vermeulen (2008) å kjenne til sine egne styrker og svakheter og kunne prate om ulike valg man kommer over i livet. Når teorien påpeker dette kunne ikke selvforståelsen til informanten ha vært stor når de gikk på grunnskolen og hadde uidentifisert AS. De visste da at de hadde vansker, men klarte ikke å skjønne hvorfor de følte seg så annerledes. Når de fikk diagnosen fastsatt fikk de da muligheten til å ta kontroll over eget liv igjen, samt øke selvforståelsen sin (Vermeulen, 2008).

4.3.1 Sosiale vansker

I dette kapitlet blir de sosiale utfordringene som Astrid, Berit og Camilla hadde på skolen belyst og drøftet. Tema som ble sentrale etter analyse var kamuflering og imitasjon, vennskap, misforståelser, annerledeshet og mobbing. Cridland (2014) understreker at ungdomstiden er en vanskelig tid for jenter med AS og forklarer det med at det sosiale samspillet blir ekstra hardt da de sosiale reglene og kodene endrer seg. For det første kommer puberteten snikende og kroppen deres begynner å forandre seg, og samtidig blir samspillet med medelever mer komplekst (Cridland, 2014). Informantene begynte å kjenne seg annerledes enn de andre elevene mot slutten av barneskolen og det er da ifølge Cridland (2014) at de sosiale utfordringene virkelig begynner å synliggjøre seg. Mange mennesker tror de med AS ikke har behov for å være sosiale, men dette er helt feil ifølge Attwood (2015). Han sier det som regel er motsatt, at de har behov for å være sosial men ikke vet hvordan de skal få det til.

Asperger syndrom kan være en usynlig funksjonsnedsettelse der mennesker som har diagnosen har skjulte vansker som andre nødvendigvis ikke ser. Det er når det blir vanskeligheter i samhandling med andre at de med AS blir funksjonshemmet og begrenset

(Tøssebro, 2013). Attwood (2015, s.124) sier at personer med AS oftest har problemer med å mentalisere. Det betyr at de har vansker med å forstå hva andre tenker og gjør, samt sette ord på egne behov og følelser. Dette kan ha vært en viktig årsak til at informantene opplevde så mange misforståelser, mobbing, samt følelsen av å være annerledes enn de andre elevene. Uttalelsene til Astrid, Berit og Camilla nedenfor kan tyde på at de har vært redde for å bli misforstått og sett på som annerledes, og derfor prøvde enkelte av dem å kamuflere og skjule vanskene sine på skolen. Gjennom disse misforståelsene i sosiale settinger som informantene forteller om, har de opplevd å bli funksjonshemmet i mange ulike situasjoner på skolen (Tøssebro,2013).

Kamuflering og imitasjon

Astrid forteller at hun måtte holde igjen mye frustrasjon når det gjaldt det sosiale på skolen. Hun sier: «Jeg måtte vokse mer i den sosiale biten for å si det slik. Jeg måtte ikke bli en freak, jeg måtte ikke. Så jeg holdt igjen veldig mye».

Astrid og Berit brukte kamuflering og imitasjon for å ikke føle seg så annerledes, mens Camilla sier at hun var mer spontan og ikke brydde seg så mye om det. Berit forteller at hun en periode bare var i lag med gutter fordi hun følte det var enklest. Når hun skulle prøve å være sosial sammen med jentene fant hun fort ut at det var andre forventninger enn med guttene, så da begynte hun å kopiere det de andre jentene var opptatt av.

[...] jeg hadde jo ikke noe interesse med det de dreiv med. Men det va liksom sånn at de var interessert i løvenes konge, da var det bare å se løvenes konge å prøve å finne ut av hva de syns var spennende med det. Også var de andre jentene opptatt av sminke, og da var det bare å skjønne noe av det da.

Astrid forteller at hun ble 100% kopieringsmester, hun sier: «Jeg fulgte med på de jeg var rundt for å se hva som var innafor de områdene de snakka om. Jeg ble kameleon, for å si det slik». Camilla forteller at hun ikke assimilerte seg i miljøer på den måten mange andre gjør, der de prøve å finne ut hva alle syns er kult og in, for så å bruke det. Hun forklarer: «For min del var det veldig sånn tilfeldig hva jeg ble opptatt av, hva jeg kledde meg med og hva jeg gjorde. Jeg kalkulerte verken bevisst eller ubevisst så mye for å se likt ut eller føle meg lik».

Uttalelsene til informantene kan se ut til å stemme godt overens med det både Kopp (2018) og Attwood (2015) sier om den spesifikke strategien jenter med AS har, der de imiterer og

kamuflere vanskene sine. Både Astrid og Berit forteller at de så hva de andre jentene i klassen var opptatt av for å imitere deres interesser. Det kan tenkes at Astrid og Berit brukte imitasjon for å prøve og kopiere de andre elevenes sosiale ferdighetene som de ikke skjønnte noe av selv, eller så kunne det ha vært for å prøve å dekke over sine egne sosiale vansker (Attwood, 2015, s.34-40) Astrid og Berit forteller at de kamuflere vanskene sine bevisst, mens Camilla sier at hun ikke gjorde det på grunn av at hun var ganske spesiell og ikke brydde seg så mye.

Vennskap

Fra barneskolen til ungdomsskolen er de sosiale relasjonene ofte i store endringer, der det går fra lek til mer krevende sosiale samhandlinger (Gillberg, 1998) Samhandling med andre blir vanskeligere for elever med AS når det begynner å innebære samtale og diskusjoner, og samtidig stilles det større krav til sosiale ferdigheter jo eldre elevene blir. Gillberg (1998) presiserer at det må være sosial gjensidighet for at et sosialt samspill skal fungere. To av de tre informantene forteller at de slet med vennskap jo høyere opp i klassene de kom, selv om de hadde noen nære venner. En annen informant forteller at hun hadde flere guttevenner i sin vennekrets.

Astrid sier at hun hadde gode venner på barneskolen, men etter 4 klasse følte hun at hun fikk mindre og mindre venner. Astrid sier også at hun gikk mye alene og følte seg mer alene på skolen i den tida. «Jeg klikka mer med gutta fordi jeg hadde like mye energi som dem. For å si det slik, jeg hadde mere guttevenner». Astrid forteller videre at de sosiale kodene mellom jenter er vanskelig og at hun føler hun hadde en kommunikasjonsform som var en blanding mellom det gutter og jenter har. I forhold til det som Astrid forteller her om at hun hadde mye energi og likte å være sammen med guttene tenker jeg at en av grunnene til det kan ha vært fordi leken var mer konstruktiv enn emosjonell, og at hun da relaterte seg mer til guttenes lek (Attwood, 2015).

Berit forteller at hun følte hun ikke hadde noen venner på barneskolen. Hun husker at hun prøvde å ha venner, men følte at de ikke var ordentlige venner. «På ungdomsskolen følte jeg at de som ble mobba liksom bare ble værende sammen, så der hadde jeg noen få venner. Men vi var ikke venner ved valg». Berit forteller videre at de ble ufrivillig satt sammen fordi de ikke hadde noen andre å være sammen med, og de hadde ikke de samme interessene som resten av klassen heller. Hun forteller at hun var mer sammen med gutter, for der trengte de

ikke prate noe særlig. Når hun tenker tilbake til skoletida så husker hun at hun gikk for det meste rundt alene, fordi hun ikke hadde noe interesse av det de andre dreiv på med.

Camilla sier: «De første fire årene hadde jeg ikke så mye venner på skolen. Jeg hadde noen få, men jeg møtte de mest på ettermiddagen fordi jeg ikke tror jeg hang med i svingene egentlig». Hun sier at resten av barneskolen hadde hun vel to eller tre nokså nære venner. Angående ungdomsskolen sier Camilla: «Ja, jeg hadde fire ganske nære venner i klassen på ungdomsskolen. Så da ble det mer til at jeg hang med de mest på skolen, og ikke så mye på fritiden». Camilla forteller også:

Jeg merket også spesielt i 9 og 10 klasse at jeg på en måte gikk glipp av ting. Jeg hørte plutselig etter helga hva de andre hadde sagt, gjort og opplevd. Da skjønnte jeg på en måte at jeg ikke var involvert i det som var viktig for mine nærmeste venner. De tok meg kanskje ikke så mye med fordi jeg ikke viste interesse. Altså jeg merket at det skjedde viktige ting på de arenaene som jeg ikke hadde lyst å være med på. Fordi jeg orket ikke høy musikk og masse folk en hel fredag eller lørdag.

Ut fra beskrivelsene til Camilla der hun forteller at hun var sammen med venner fra barneskolen på fritiden, men ikke på ungdomsskolen tenker jeg at det kan ha noe med at de sosiale samhandlingene ikke er så komplekse når elever er yngre. Dette kan være en av grunnene til at det var lettere for Camilla å være sosialt aktivt med venner på barneskolen. Det kan også hende at Camilla hadde mer overskudd når hun var yngre, eller at vanskene hennes ennå ikke var så utpreget på skolen, slik at hun hadde mer overskudd på fritiden. Uttalelsene til Camilla gjør at jeg tolker det som om at hun ikke viste interesse og måtte avstå fra mange sosiale sammenkomster i ungdomsskolealderen på grunn av hennes sensoriske utfordringer i forhold til lyd. Camilla forklarer videre at hun nå skjønner at det er på de arenaene på fritiden man finner ut hvem som liker hvem, generelt ting som er viktig for andre. Når hun begynte på videregående skole og fikk venner som hadde samme interesser som hun selv, forteller hun at det er sårt å tenke tilbake på barne- og ungdomsskole årene der hun ikke hadde det samme nærskapet til venner.

Informantene har ulike erfaringer i forhold til vennskapsproblematikken på skolen. Det er opplagt at de sosiale vanskene som uspilte seg på skolen var med på å vanskeliggjøre det å få seg venner. Som nevnt i teoridelen, sier Kaland (2008) at vennskap er et viktig behov for å kunne utvikle sosiale ferdigheter. Når elever med AS selv ikke skjønner hvorfor de faller

utenfor de sosiale settingene der man får seg venner, er det vanskelig for lærere å oppdage utenforskapet og kunne gjøre noe med det. Camilla nevner at det var sårt å se tilbake på grunnskolen og tenke at hun ikke hadde nærskap til sine venner, og ut fra uttalelsene til Astrid og Berit kan det tolkes som at det har vært sårt for de også å ikke bli akseptert for den de var blant jevnaldrende jenter. Kanskje det var derfor de heller valgte å leke sammen med guttene, eller gå rundt alene.

Misforståelser, annerledeshet og mobbing

Misforståelser rundt de sosiale kodene og settinger er en del av de utfordringene elever med AS går gjennom hver dag på skolen (Attwood, 2015, s.49). Astrid, Berit og Camilla forteller at de følte seg misforstått på skolen og alle tre begynte å kjenne seg annerledes i barneskolealderen. Misforståelsene som oppsto i sosiale situasjoner var enten i samspill med andre elever eller andre lærere. Det kan tenkes at misforståelsene som utspilte seg ut fra de sosiale vanskene noen ganger var så store at det påvirket læringspotensialet deres.

Astrid forteller at hun hele tiden ble misoppfattet av lærerne, hun sier at de aldri skjønnte noe av det hun prøvde å fortelle dem. Hun sier videre at når hun leser i gamle rapporter står det nesten bare motsatt av det som egentlig var sant, og føler derfor at lærerne misforsto henne 160%.

Jeg begynte å kjenne meg annerledes enn de andre allerede i 4-5 klasse. Det var da jeg ble mobba en god del ved at de trekka meg opp slik at jeg gjorde ting tilbake i selvforsvar, pluss at jeg hang etter på skolen. Mor satt i ca. 3 timer hver ettermiddag for å hjelpe meg med lekser, så kom det til et punkt hun ikke klarte det lenger. Det var da jeg begynte å merke at jeg var litt annerledes enn de andre barna.

Berit forteller at hun kjente seg annerledes fordi hun ikke ville være sammen med de andre elevene. «På tidlig barneskole så hadde jeg ikke noe interesse for de andre i det hele tatt, syns alt bare var merkelig og rart og jeg kunne ikke helt skjønne de andre». På spørsmål om ikke lærerne la merke til den manglende interessen så sier Berit at om hun bare spilte fotball og var aktiv med guttene så var det ingen som tenkte på at hun var annerledes, samt ingen som stilte spørsmål rundt det. Videre så forteller hun at på ungdomsskolen ble hun mye mobbet som resulterte i lav selvtillit. Hun forklarer at hun syns det var veldig vanskelig å si de riktige tingene og samtidig passe inn sosialt. Hun sier: «Jeg likte ikke de sosiale settingene det ble

lagt opp til i det hele tatt, hadde ikke så veldig mye interesse av det. Jeg ble aldri latt være i fred». I tillegg forteller Berit at etter hun fikk diagnosen og etter hun er blitt eldre har det blitt litt enklere å kunne takle misforståelsene.

Camilla forteller at hun på hele barne- og ungdomsskolen ikke hadde et fellesskap med sin underlighet.

Jeg var interessert i det jeg hadde lyst til å gjøre, der jeg hadde lyst til å gå og det jeg hadde lyst til å tenke. Ikke det de andre var opptatt av. Sånn at jeg ble ikke inkludert så mye, men jeg var heller ikke så veldig oppsøkende på en måte. Jeg trakk meg veldig unna så jeg merket jo at andre var mye sammen, og at jeg var mye alene. Senere på slutten av barneskolen og i løpet av ungdomsskolen så tok jeg mer eierskap på annerledesheten på en måte. Sånn at jeg gikk med enda mer spesielle klær, og gjorde enda mer spesielle ting sånn på tross av at jeg skjønnte folk reagerte på det.

Camilla følte seg ikke mobbet på skolen, men heller ikke godt likt. Hun forklarer at hun føler seg delvis ansvarlig for det selv, fordi hun ikke prøvde å bli inkludert og likt. I forhold til mobbing sier hun at på en måte var hun en mobbevakt på skolen. «Jeg ville beskytte de som ble utsatt for ting og jeg var veldig opptatt av rettferdighet og av at man skulle være grei».

På grunn av de mange sosiale vansker jenter med AS kan ha, så kan det bli ekstra vanskelig for dem å håndtere mobbing (Kaland, 2010). Attwood (2015, s.148-151) sier at mange personer med AS kan oppleve å utvikle PTSD etter mobbing i mange år. Berit som forteller at hun har blitt mobbet i mange år, forteller også at hun har PTSD. Hun nevner ikke noe spesifikt rundt PTSD diagnosen, men det kan tenkes at det har blitt utviklet som følge av det Attwood sier angående mobbing.

Kaland (2010) sier videre at mobbing ofte er på sitt verste når elevene med AS er mellom 10-15 år og da fører usikkerhet til mange negative skoledager. Dette kan se ut til å stemme godt med erfaringene til Astrid og Berit også. Ut fra beskrivelsene deres tolker jeg det som at de har hatt mange tøffe dager med både misforståelser og mobbing. Ut fra det Camilla forteller, virker det ikke som om hennes skolehverdag var preget like mye av negative situasjoner som Astrid og Berit hadde. Som Camilla selv sier var hun mer impulsiv og kaotisk, og derfor tenker jeg at hun kan ha vært mer rustet til å takle misforståelsene hun kom over. Enten ved at

hun klarte å ikke bry seg så mye om det som foregikk, eller fordi hun ikke prøvde å inkludere seg selv med de andre.

Som nevnt i teoridelen oppfører ofte elever med AS seg på den måten de tror omgivelsene forventer av dem, slik at de skal unngå misforståelser (Attwood, 2008). Det kan tenkes at de sosiale vanskene har gjort at informantene har misforstått det som ligger mellom linjene i det som sies og gjøres av andre og dermed ikke klart å tolke situasjoner. Det kan også være at misforståelsene kan ha oppstått for at omgivelsene rundt, samt jentene selv, ikke visste om de ulike vanskene som kunne utspille seg. I en artikkel av Chamberlain, Kasari & Rotherham-Fuller (2007, s. 230-242) påpeker de at om elever med AS er åpne om sin diagnose tolererer og aksepterer medelever de mer. Så om jentene selv, medelever og lærerne hadde hatt kunnskap og visste om vanskene, kunne kanskje en stor del av mobbingen og misforståelsene vært unngått.

Det virker som alle informantene hadde lyst å være sammen med andre medelever, men det endte opp feil på en eller annen måte. Det kan ha vært enten ved at de ikke hadde nok kapasitet til å være sosiale eller fordi de ikke taklet det sosiale samspillet og ble misforstått. Erfaringene til informantene stemmer med det som Kaland (2010) skriver om at mennesker med AS er mer utsatt og disponert for mobbing på grunn av deres annerledes måte å opptre på i verden. Uttalelsene fra de unge kvinnene viser at alle tre følte seg annerledes fra de andre elevene allerede ved barneskolealder. Alle elever kan føle seg annerledes i tid og annen, men for jenter med AS er det vanskeligere for de prøver å ikke bli oppdaget som annerledes. En av informantene kjente seg annerledes på grunn av sine sosiale vansker og som Kure (2017) påpeker, kan det resultere i at eleven trekker seg tilbake i de sosiale settingene fordi det blir for stressende å late som de takler det, og for at misforståelsene blir for store. Dette kan tenkes å ha vært tilfellet for Camilla som sier at hun trakk seg mye unna og likte heller å være alene. Om Astrid, Berit og Camilla hadde fått diagnosen på et tidligere tidspunkt ville både nærpersoner og fagfolk kunne hjulpet dem å takle denne annerledesheten, slik at de kunne ha unngått mange misforståelser og mobbing.

4.3.2 Skolerelaterte vansker

I dette kapitlet blir de mest fremtredende vanskene angående skolehverdagen til kvinnene belyst og drøftet. Ut fra analysen ble det plukket ut seks undertema som var relevant i forhold til dette hovedtemaet. De undertemaene er gruppearbeid, struktur, undervisning og fag,

skolevegring, sensoriske vansker, meltdowns og stress, samt friminutt. Informantenes fortellinger viser at de hadde ulike erfaringer når det gjelder de skolerelaterte vanskene. Det som var sammenfallende for alle tre var at de hadde store utfordringer med gruppearbeid, kroppsøving, sensoriske vansker, meltdowns og friminutt.

Kure (2017) sier at mange jenter med AS som opplever det sosiale på skolen som vanskelig, kan bli veldig skolefaglig flink. Dette kan forklares med at de prøver å fokusere mest mulig på fag slik at de slipper å forholde seg til så mye sosialt. Som sagt er ungdomsskoletiden den tøffeste perioden for elever med AS. Det viser seg å gå igjen i både forskning, teori og erfaringene til informantene.

Beskrive skolehverdagen

På spørsmål om de kunne tenke tilbake og beskrive skolehverdagen med et ord, svarer en informant: «Skolen er i veien for min utdanning. Altså, skolen er en nødvendig ånde som jeg må håndtere mens jeg prøver å utdanne meg, så kanskje en nødvendig ånde». Hun forklarer det med at hun skulle ønske skolen gikk dypere og mer engasjert inn i temaer. «Jeg synes at det forsvinner så mye tid til å håndtere menneskene i klasserommene. Jeg følte det var i veien uansett hvordan tema man jobbet med».

En annen informant sier: «Utholdelig. For det gikk, men det var et rent purt helvete opp til videregående». Siste informant forteller:

Varierende. Jeg ga alt når jeg skjønnte jeg hadde mulighet for å gjøre det bra på skolen, sånn på slutten av barneskolen. Fordi da visste jeg det var et område jeg kunne bli god på. Så det er jo det eneste som har betydd noe for meg opp gjennom de siste årene, det er å gjøre det bra på skolen, skolerelatertmessig da. Mens på alle andre områder så har det vært veldig vanskelig.

Ut fra uttalelsene til informantene ovenfor tolker jeg det som om to av de var opptatt av å lære og gjøre det resultatmessig bra. I forhold til det som teorien sier om at de sosiale problemene kan sette en stopper for lærelyst og lærevilje, stemmer ikke det opp mot erfaringene til to av informantene. Men det kan også tenkes at de hadde i bakhodet at hvis de bare var flinke på skolen så fikk de være alene og ingen ville stille dem spørsmål, og dermed konsentrerte seg mest om å lære i fagene.

Gruppearbeid

Attwood (2015, s.94-95) sier at gruppearbeid er en arbeidsmetode som er spesielt vanskelig for elever med AS på grunn av deres rigiditet og sosiale utfordringer. Attwood (2015) nevner også at gruppearbeid kan være vanskelig fordi de må kommunisere og samhandle med de andre elevene. Gruppearbeid kan også gå utover de sensoriske problemene til elever med AS siden det ofte er mye støy og småprat, samt at de må holde øyekontakt og samtale om temaer som kanskje ikke interesserer dem. I tillegg nevner Attwood (2015) at gruppearbeid kan være veldig ustrukturert og uforutsigbart, noe som også kan spille inn når de syns denne arbeidsmetoden er vanskelig. Gruppearbeid er noe som både Astrid, Berit og Camilla forklarer som noe av det vanskeligste arbeidet de måtte gjennomføre på skolen.

Berit understreker at hun hatet gruppearbeid. «Jeg fikk aldri til den dynamikken om hvordan man tar del i et gruppearbeid. Det er så ustrukturert, og hvis de andre ikke er villig til å samarbeide så skjønnte jeg aldri hvordan man løser det på best mulig måte». Hun forklarer videre at lærerne så at hun slet med gruppearbeid, men at de ikke gjorde noe i forhold til det. Løsningen til Berit ble til slutt at hun gjorde alt gruppearbeidet selv, slik at hun bare hadde å dele ut til de andre hva de skulle si eller gjøre på presentasjoner.

Camilla nevner at en av grunnene til at hun ønsker hun hadde fått diagnosen tidligere er fordi det ville vært godt å slippe unna litt gruppearbeid. «Jeg var veldig målrettet, og syns det var veldig frustrerende hvis noen ville snakke om noe hyggelig, eller at de bare ikke ville gjøre noe som helst på gruppearbeidet.». Det endte oftest opp med at hun også var den som tok kontroll og gjorde det meste selv. Hun presiserer at hun ikke kunne fordra gruppearbeid. «Jeg opplevde at jeg på en måte ble satt til å administrere folk som ikke hadde lyst å jobbe med gruppearbeid. Det var helt forferdelig».

På spørsmål om gruppearbeid sier Astrid eksplisitt: «Gruppearbeid hatet jeg som pesten. Jeg hater det nå i dag selv om det er blitt bedre». Hun forteller at hun prøvde å si fra til lærerne at de andre elevene holdt henne utfor og ikke inkluderte henne og på grunn av det ville hun ikke jobbe i grupper, men de ville ikke høre på henne. Hun forteller videre at i en skolerapport står det at hun hele tiden ville være den som bestemte i gruppearbeid. Dette kan tolkes som at det var lettere for Astrid å prøve ta kontroll, enn å ikke føle seg inkludert. Hun forteller om et spesielt gruppearbeid hun var satt i der hun prøvde å være inkluderende, men etter noen få

minutter bare ga helt opp. Astrid sier at hvis hun skal forklare det billedlig, så må det være slik: «De satte en vegg mellom dem og meg, og bare skjøv meg bortover».

Som sagt var det ingen av informantene som sa noe positivt om gruppearbeid. De syns alle tre at det var en stor utfordring fordi de måtte samhandle med andre klassekamerater som ofte ikke var villig til å samarbeide. I gruppearbeid finnes det bestandig elever som ikke tar arbeidet seriøst, og som bråker og lager støy. Ut fra erfaringene til informantene tenker jeg at en av grunnene til at gruppearbeid ble utholdelig for dem var deres vansker med det sensoriske.

Berit og Camilla endte opp med å gjøre alt gruppearbeidet selv fordi det føltes enklere enn å samhandle med de andre. Det kan tolkes som at dette kan ha noe å gjøre med deres rigide tanker, der de kanskje tenkte at det skulle utføres akkurat slik de ville ha det. Derfor kan det ha blitt ekstra vanskelig når de andre elevene ikke ville gjennomføre det på deres måte. Dette utspiller seg på grunn av deres vansker med å mentalisere. Muligens kan det også forklares med at Berit og Camilla var såpass skoleflinke og lærevillige at lærerne satte dem spesifikt inn på gruppearbeid sammen med andre som ikke var så faglig sterk. Om dette er tilfellet så har i alle fall effekten av det lærerne ønsket å oppnå mislyktes stort, da både Berit og Camilla opplevde gruppearbeid som bare negativt. Alle de tre informantene slet med det sosiale samspillet i gruppearbeid og når Astrid i tillegg slet med språkvansker, kan det tenkes at hun hatet gruppearbeid ekstra mye på grunn av kommunikasjonsproblemer. Det er tøft å skulle sitte i et gruppearbeid der man ikke føler seg inkludert og velkommen, så dette kan også være en grunn til at Astrid hatet gruppearbeid. Jeg tenker at det også må ha utfordrende å samarbeide med andre for de to informantene som ble mobbet, om de var satt i grupper med mobberne.

Struktur, undervisning og fag

Martinsen mfl. (2006) og Attwood (2000) understreker at faste mål og planer er høyst nødvendig for elever med AS, slik at de skal kunne føle at de har oversikt og kontroll over tilværelsen sin. Dette stemmer overens med erfaringene til Astrid og Berit der de forteller at uforutsigbare dager var utfordrende. Selv om ikke Camilla eksplisitt nevner at hun hadde behov for struktur kan det tolkes som det gjaldt for henne på enkelt områder også, da hun nevner vanskeligheter med vikar.

Når det gjelder struktur forteller Astrid og Berit at de var opptatt av struktur og forutsigbarhet på skolen. Alle de tre unge kvinnene påpeker at de dagene de hadde vikar på skolen opplevdes som vanskelig. Astrid ble kalt for kontrollfreak og sjefete på skolen, da spesielt i samspill med andre jenter. Hun forklarer det med at hun ville ha kontroll på det uforutsette til enhver tid, spesielt når det omhandlet hvem som skulle ha timer og hvordan dagen var lagt opp. Berit forteller også at hun til enhver tid ville vite hva som skjedde på skolen. Om hun ikke klarte å ha kontroll opplevdes skoledagen stressende og uholdbart. Camilla tror ikke hun var opptatt av struktur på grunn av sin ADHD-diagnose, og tror dette kommer av at hun er mer impulsiv og kaotisk enn mange andre med Asperger: «Jeg visste ikke når timer begynte og sluttet, og jeg visste heller ikke når skoleåret begynte og sluttet. Alle ferier kom som en diger overraskelse på meg». Martinsen m.fl. (2006) påstår at det er særskilt viktig for elever å ha oversikt over skoledagen. Camilla har tidligere nevnt at hun ofte var sliten på skolen. Ut fra det kan det tenkes at uforutsigbarhet også bidro til å gjøre henne sliten, uten at hun bevisst tenkte over det selv.

Det er tydelig at uforutsigbare dager opplevdes stressende og urolige for Astrid og Berit. Det er ingen av informantene som nevner noe om at skolen så deres utfordringer i forhold til struktur. Som tidligere nevnt er uforutsigbarhet en stor del av grunnen til at skoledagen kan oppleves negativ for elever med AS (Attwood, 2015, s.179) Mange hendelser som informantene oppleve kunne vært unngått om de hadde struktur rundt skoledagen sin. Struktur er noe barn er vant med fra barnehagen der de gjennom hele dagen har faste rutiner. Og da å komme til skolen og ikke vite hva som skal skje fra time til time, kan være utfordrende. Jeg tenker at lærere burde ha mer fokus på struktur rundt skoledagen, uavhengig om de har elever med autismespekterforstyrrelser eller ikke. Erfaringsvis vet jeg at fokuset rundt struktur har blitt bedre med årene, så siden det er mange år siden informantene gikk på skolen kan være en grunn til at det ikke var stort fokus på struktur rundt dem.

Det er stor variasjon i hvilke fag informantene nevner at de likte og mislikte. Fortellingene viser tydelig at de fagene som Astrid, Berit og Camilla likte er de fagene som de følte de var god på eller hadde interesse innenfor. Fag som de mislikte var som regel fag der de måtte samhandle med andre elever eller der det ikke var konkrete oppgaver, som for eksempel musikk: «Vi hadde sånn dansing i musikken og sånn. Det hatet jeg jo, det var det verste. Så da snek jeg meg unna på en eller annen måte. Helst til et annet sted på skolen eller bare satt bakerst i kroken. Dansing var det verste, ever!».

Alle tre informanter omtaler kroppsøvingstimene som noe negativt. En informant nevner ikke spesifikt i sine uttalelser at hun mislikte det de gjorde i kroppsøvingstimene slik som de andre to gjør, men hun sier at kroppsøving bare var et stressmoment. Noe som kan forstås og oppfattes som negativt i forhold til de stressrelaterte vanskene jenter med AS kan ha. Denne informanten nevner at det var et stort tidspress om å skifte før kroppsøving, for så å utføre timen og deretter gå tilbake til garderoben for å skifte igjen. Dette slet hun med og syns var veldig vanskelig. Det kan tenkes at garderobesituasjonen var med på å gjøre stressnivået høyt for denne informanten. Inne i garderoben er det samlet flere jenter på et lite areal, det er forventninger til sosialt samspill og det er forskjellige lukter, støy og bråk. Når elever med sensoriske vansker skal ha kroppsøving og ikke får tilrettelagt for sine individuelle problemer, kan denne timen føles utholdelig for dem. Det er ofte mye lyd og bråk i en gymsal, spesielt om det er ball inkludert.

En annen av de unge kvinnene sier at hun fikk fastlegen sin til å skrive at hun hadde ballskrekk, slik at hun slapp å ha de timene der det var ball inkludert. Hun forteller at det var ingen som reagerte noe på det av verken fastlegen eller lærerne. En av grunnene til at hun ikke likte å spille ballspill kan være som nevnt over, mye støy og bråk. Det kan hende det ble for mye sensoriske utfordringer rundt ballspill som gjorde at hun ikke taklet å være i gymsalen.

I forhold til kroppsøving sier tredje informant at hun aldri har likt disse timene. Hun forteller at hun alltid var den som havnet nederst i rekka og at kroppsøving helt ned på barneskolen var konkurransepreget, noe som hun mislikte sterkt. Lagsport er sterkt konkurransepreget, og en stor del av kroppsøvingstimer. Elevene må da samarbeides og samhandle med andre, noe som kan ha vært med på å forsterke deres sosiale utfordringer slik at kroppsøvingstimene ble negativ.

Astrid forklarer at selv om hun ikke likte alle fagene på skolen så arbeidet hun fordi hun ville lære. Hun forteller videre at hun alltid har likt kunst og håndverk timene, for der var det rolig. «Jeg fikk utfordre meg og tenke mens jeg bare gjorde ting, uten at jeg ble kjempe sliten av det» Hun forteller også at hun ble tatt ut av klassen enkelte ganger på barneskolen for å lære ting hun hang etter med. Dette syns hun var gøy fordi da fikk hun slappet litt av i hodet. I tillegg forteller Astrid at fra 5.-6. klasse og opp til videregående skole sluttet hun å gjøre lekser. Hun påpeker at det var ingen av lærerne på grunnskolen som sa noe omkring det, eller

klaget på det. Astrid hadde med seg på skolen ei tegnebok hjemmefra som hun satt og tegnet i hver dag, et helt skoleår. Dette var heller ikke noe lærerne sa noe på, da de syns det var greit at hun satt i ro og ikke lagde noe styr og vesen. En lærer brukte klistremerker som premie de dagene hun ikke lagde noe styr i klasserommet. Om det sier Astrid: «Jeg fant et slikt klistremerke for et par måneder siden. Den kastet jeg, for den bar på en negativ energi som jeg ikke ville ha mer i livet mitt».

Berit forteller at hun var en av de som presterte dårligst skolefaglig fra 1-5 klasse. Hun påpeker at hun var sent utviklet og fikk derfor ekstra hjelp i de fagene hun ikke skjønte mye av. Hun sier at hun ble tatt ut fra klassen for å lære sammen med de andre som var faglig svak. Berit forklarer at etter 6 klasse begynte utviklingen hennes å stige raskt, og da gikk hun fra å være en av de dårligste i klassen, til en av de bedre faglig. Hun sier:

Jeg var veldig glad i språk, har jeg vært hele tiden. Når jeg var yngre, på barneskolen likte jeg ikke matte. Etter hvert så hadde jeg ikke så mange fag jeg verken likte eller mislikte. På ungdomsskolen fikk jeg veldig gode resultater. Jeg fikk et høyere snitt en alle trodde jeg kom til å få, så det gikk jo mye bedre enn forventet. Det var bare det at jeg trengte litt mer tid på å utvikle meg og på en måte forstå hvordan jeg skulle fremlegge det jeg kunne da. Det hjelper ikke å kunne et fag hvis du ikke kan formidle det du kan.

Det har blitt nevnt for Berit noen ganger at hun har et veldig stort sprik på det hun er god på og det hun ikke er så god på. «Barnevenn min sier at jeg er veldig intellektuelt høyt oppe og sosialt veldig langt nede. Og da velger jeg å fokusere på at Asperger gjør at jeg har noen veldig sterke sider også». Hun forklarer at det ikke bare var positivt å bli faglig sterk, for da ble hun ikke lagt merke til av lærerne lenger. Når hun prøvde å ta opp sosiale problemstillinger med kontaktlæreren sin ble hun avfeid:

[...] hun ville ikke høre om mine problemer med venner, mobbing eller rykter eller noen ting. Fordi jeg gjorde det jo bra på skolen, da kunne det jo ikke være noe problem. Resultatene mine hadde jo ikke gått ned noe, og det hadde jo bare vært et problem hvis de hadde gått ned da.

Ut fra det Berit forteller om her tolker jeg det som at lærerne så henne og tilrettela undervisning for henne fra 1.-5. klasse. Når hun ble eldre og mer faglig sterk ville ikke lærerne høre om hennes sosiale vansker og da ga hun opp å prøve å få dem til å se henne.

Utdanningsdirektoratet (2019) sier at elever med AS har stort læringspotensial, men når de ikke får utfordringer nok kan det fort bli negativt. Camilla forteller at hun hadde lyst til å lære mer enn det hun fikk lov og tid til, og dermed ble hun også frustrert og lei. Det kan tenkes at ut fra det hun forteller her om at hun ble ganske understimulert på barneskolen kan ha hatt en innvirkning på at skoleforløpet opplevdes negativt. Hun sier videre at hun ikke kan huske at det var så mange andre faglige problemer på skolen.

[...] Jeg husker at jeg liksom hadde skjønnlitterære bøker inni norskboken i timene, og det er ganske rart på barneskolen fordi man er kanskje ikke så faginteressert eller så ulydig at man på en måte sørger for sin egen kunnskap. Altså sånn, hvor mange er det som er motivert til å lese noe som de ikke må lese?

Camilla følte at hun mestret ting i klassen og at hun kunne gjøre interessante ting i friminuttet, men var samtidig mye sliten og lei seg. Hun opplevde det ikke som om det var noen som påførte henne det, men hun klarte ikke finne ut hva det kom av heller. Hun sier videre at på ungdomsskolen begynte hun å identifisere seg selv som en som likte å lære og samtidig fikk hun gode karakterer. På en foreldresamtale hadde en lærer sagt at de var redde for at det hun lærte seg i matematikken ikke kom til å sette seg, fordi hun var så rask å regne. Derfor hadde læreren forslått at hun skulle begynne å regne saktere. Læreren stusset også over at Camilla hadde bedre karakterer i naturfag enn samfunnsfag, når alle de andre elevene hadde omvendt. Dette tenker jeg kan forklares med at naturfag er mer konkret enn samfunnsfag der det må tenkes og grubles mer. Hun forteller at hun fikk gode karakterer, men:

[...] jeg følte ikke karakterene var så mye verdt på en måte, hvis du skjønner. Det er jo stas å komme hjem med en god karakter fordi man får respons på det. Men sånn indre sett så er det ikke verdt noe. Føler heller ikke skolen har gitt så mye tilbakemelding på det som har vært viktig for meg på en måte.

Camilla understreker at hun trivdes på skolen, men det verste var å bli så sliten uten at hun visste grunnen til det. I utsagnene hennes kommer det frem at hun hadde sensoriske vansker, noe som jeg tenker kan ha hatt store innvirkninger på det faktum at hun ble sliten.

Ut fra erfaringene til Berit og Camilla tolker jeg det som at de etter barneskolen valgte å fokusere på å lære seg fag, samt gjøre det resultatmessig bra. Dette kan ha sammenheng med at det sosiale var så vanskelig at de heller valgte å skyve det bort for å fokusere på skolearbeidet som var mer konkret. Astrid likte også å lære, men hadde kanskje større faglige vansker grunnet språkvanskene sine. Det kan også hende at hun ikke brydde seg så mye om resultater fordi at de sosiale utfordringene hennes var så stor at de gikk utover hennes læringssituasjon.

Jeg tolker informantfortellingene slik at alle tre likte å lære nye fag, spesielt fagene som de følte at de mestret godt. Selv om de likte å lære, må følelsen av å hele tiden ha kontroll og prestere best mulig, gjort Camilla og Berit slitne. På grunn av de store sosiale utfordringene elever med AS kan ha, blir ofte læringspotensialet satt til side.

Hva burde lærerne sett at du slet med?

På spørsmål om hva Astrid, Berit og Camilla mener lærerne burde sett at de slet med, svarer en informant:

Den sosiale biten i for eksempler vennegjenger på skolen, og hvordan jeg tenkte med resten av klassen. Hvordan jeg kommuniserte med dem, både til mine medelever og lærerne. De burde sett at her ligger det noe mer, kanskje vi skal gjøre noe slik at hun får en bedre skoledag, at hun lærer mer og at hun lærer det hun skal.

Hun forteller videre at hun har et veldig negativt forhold til de fleste lærerne hun hadde i skoletiden. «For å være ærlig, hadde jeg sett de lærerne i dag hadde jeg sparka dem hardt». Hun forklarer det med at de aldri har sett eller prioritert hennes behov, men de valgte heller å ringe hjem å fortelle hver gang det var noe. Hun understreker at hun er irritert for at lærerne ikke sa ifra til PPT eller andre fagkyndige at de hadde en elev som slet med forskjellige sosiale problemer.

En annen av de unge kvinnene sier at på barneskolen burde lærerne sett at hun ikke hadde interesse for noe sosialt. Og når det gjelder ungdomsskolen, sier hun: «De burde sett at med en gang jeg fikk sjansen så var det å sitte for meg selv, eller det at jeg skilte meg veldig ut da». Hun påpeker at de burde se etter de som trekker seg mest tilbake i sosiale settinger, eller de som gir tydelige tegn på at gruppearbeid er helt forferdelig. «Kanskje er de som tar mest ansvar på gruppearbeid, de som sliter mest». I tillegg sier hun at lærerne burde tatt mer tak i

mobbeproblematikken. «Det var jo ingen som så meg eller ville ha kontakt med meg. Eneste gangen de kom til meg var når de trengte noe, som for å få hjelp med skolearbeidet, eller så truet de med å spre rykter eller si stygge ting hvis jeg ikke hjalp de da». Dette er noe som hun syns lærerne burde ha sett, siden det gjentok seg så ofte, til og med i skoletimene. Hun forteller at når hun gikk til enkelte lærere ba de henne holde ut, for det var jo ikke så lenge igjen av skoleåret. Hun understreker at hun flere ganger gikk for å få hjelp hos de voksne, men det var ingen som tok henne på alvor. «Ikke gå hjem til pappaen din og grin nå da», var det en lærer som sa. Avslutningsvis forklarer hun at lærere burde ta elever på alvor når de kommer til dem fordi noen ganger kan de komme på grunn av en bagatell, men det kan også ligge noe større bak.

Siste informant sier at det er et vanskelig spørsmål på grunn av at man ikke kan se på mennesker at de har Asperger syndrom.

[...] men i forhold til sensitivitet og awkwardness som vi kaller det. Det er liksom en sånn helhet da hvis personen er veldig geeky eller nerd, altså opptatt av noe veldig spesifikt og kan mye av det. Og i tillegg til at de er litt awkward med hender, armer eller bein, og i tillegg til at de sier: å nei jeg spiser ikke knekkebrød for det bråker. Aha er du på spektret liksom?

Hun mener også om at personen er veldig sensitiv, opptatt av et tema og for eksempel veldig flink å tegne, men håpløs å spille fotball, så kan det være et tegn. Hun forklarer at hun skjønner det er vanskelig for lærere å se det, for disse tingene er jo ikke en del av diagnosekriteriene slik som det sosiale eller rigide. Informanten forteller at jenter med AS ikke helt skjønner dramaturgien rundt det sosiale i å ha en venn, men er bare veldig opptatt av å ha en venn for at ingen skal merke at de er annerledes, og at dette burde noen av lærerne sett. Hun sier til slutt at misforståelser angående det sosiale burde fange oppmerksomheten til de voksne.

To av informantene forteller at de prøvde å «rope om hjelp» og fortelle om sine vansker til lærerne, men ingen av de ble tatt på alvor. Jeg tenker det kan hende at skolen ikke hadde noe kompetanse innenfor Asperger syndrom og autismespekteret, og dermed gikk jentene gjennom hele skoleforløpet uidentifisert. Det kan også være at lærerne ikke trodde det kunne ligge noe sosiale vansker bak så skolefaglig flinke elever og derfor tok de ikke mer tak i det.

Jeg tenker i og med at Asperger syndrom ikke er noe man kan se på utsiden av et menneske, er det veldig vanskelig for personer rundt å «oppdage» dem. Siden jenter med AS er så flinke til å skjule sine sosiale utfordringer er det ikke så rart at de blir diagnostisert senere enn gutter. Kunnskapen omkring jenter med AS har heller ikke vært det beste i årenes forløp, men vi kan bare håpe at med tiden så får lærere større kunnskap omkring dette temaet slik at de kan spotte jentene tidligere.

Skolevegring

Det er en av kvinnene som spesifikt nevner ordet skolevegring. Fravær i perioder er det som Ingul mfl. (2019) definerer som skolevegring. Ut fra informantene fortellinger har de alle hatt dager eller perioder der de ikke ville på skolen. En av de unge kvinnene sier: «Bare jeg slapp å gjøre noe skolearbeid i de perioder jeg ikke ville på skolen, så gikk jeg dit». Denne informanten forteller at hun levde i en vanskelig hjemmesituasjon som resulterte i skolevegring. Det kan tenkes at denne informanten ikke hadde hatt noe skolevegring om hjemmesituasjonen var annerledes.

En annen informant nevner at hun nektet å dra på skolen av og til, men tror ikke det var et stort problem. Hun sier det egentlig er rart at hun ville dra på skolen fordi hun brukte opp all sin energi på skolen, slik at hun hadde ikke noe til overs hjemme. Den informanten som nevner skolevegring sier at hun hadde en periode der hun gruet seg å gå på skolen på grunn av det sosiale. Hun sier at det var på ungdomsskolen det egentlig slo ut:

[...] men da var jeg der bare for å gjøre det bra på skolen, for å få gode resultater. Og da følte jeg på en måte at det var det eneste området foreldrene mine så meg, det var hvis jeg fikk gode karakterer. Og da var det om å gjøre å bare være der for å få de gode karakterene.

Hun forteller videre at en periode var det så ille at moren måtte kjøre henne på skolen hver dag, slik at hun kom seg dit. Selv om det var veldig vanskelig så følte hun at hun ikke hadde noe valg. Etter hvert fant hun ut at musikk hjalp henne gjennom de verst stressende dagene, og brukte det som hjelpemiddel til å komme seg på skolen. Mobbing, uforutsigbare dager og stress relatert til de sensoriske vanskene er bare noen av aspektene som kan bidra til skolevegring. Som informantene har fortalt i sine historier var dette vansker og problemer

som de regelmessig hadde, så da er det ikke så rart at de til tid og annen ikke ville dra på skolen.

Sensoriske vansker

Som Statped (2020) framhever er personer med AS sensitive ovenfor sanseinntrykk på en eller annen måte. Dette drar jeg kjensel på i informantenes historier der alle tre forteller at de hadde en eller annen form for sensoriske vansker. I og med at de unge kvinnene ikke visste om AS- diagnosen på skolen var det vanskelig for dem å sette ord på og forstå hva disse sensoriske vanskene sine gikk ut på. Når mennesker ikke forstår det selv og prøver å skjule det er det i alle fall vanskelig for andre å se slike problemer og legge til rette for det. Ut fra uttalelsene til informantene tolker jeg det som at de sensoriske vanskene deres har hatt en stor negativ innvirkning på skoletiden. Sensoriske vanskeligheter har også bidratt til mye stress og unødvendig mange misforståelse

En informant sier at lærerne ikke tok hennes sensoriske utfordringer på alvor og mener at de burde ha sett at hun slet med bråk i klassen da hun ofte mistet konsentrasjon og falt ut av undervisningen. Ved bråk prøvde hun alltid å lokalisere hvor det kom fra for å kunne ha oversikt. Det største behovet hennes var å få mer tid for seg selv uten bråk og støy

En annen informant tenkte aldri på seg selv som sensitiv. Hun sier at hvis det var veldig sterkt lys, plutselige lyder eller om hun følte det var noe galt med klærne så ble hun liksom aldri fortrolig med det, men bare mer irritabel. Hun forteller:

[...] har aldri hatt noe språk for å si at jeg orker ikke disse lydene, aldri hatt noe bevissthet rundt det. Men jeg var helt utslitt liksom, jeg ble sliten og irritabel av alt sånn. Jeg visste ikke hva det var, jeg klarte ikke sette ord på det. Jeg klarte ikke notere meg hva som plagde meg på en måte. Så det er egentlig i ettertid at jeg skjønner at jeg blir utrolig sliten av mange stemmer, og jeg blir sliten hvis det er litt for kaldt eller litt for varmt og da bruker jeg veldig mye energi på det.

Hun påpeker også at først etter diagnosen har hun skjönt hva det har kommet av og hva hun kan gjøre med det. Hun sier at nå er det en enorm lettelse å bare kunne velge å ikke bruke de klærne som plager henne. Det denne informanten her forteller om gjenspeiler i stor grad erfaringene til de to andre informantene også. Alle tre har i sine uttalelse nevnt at de ble slitne

av å være blant mye støy og bråk. Dette kan knyttes opp mot vissheten om at mange personer med AS er sensitive ovenfor høye eller plutselige lyder (Attwood, 2015).

En annen av de unge kvinnene forteller at hun nå vet at hun har sensoriske problemer, men hun skjønnte ikke hva det kom av når hun gikk på skolen. «Jeg ble veldig sliten, veldig fort. Av at folk dreiv å skravla og at det var mye støy og alle de tingene der». Informanten gir her uttrykk for at hennes sensoriske vansker var et hinder for henne i klasserommet, og at hun på grunn av dette ble begrenset i undervisningen.

En av de unge kvinnene forteller at hun strevde ekstra med berøring, og da spesielt klær og sko. Hun hadde også problemer med lyd og støy, men sier: «Det har jeg gjort om til noe positivt, for jeg hører alt i musikk. Hun og moren bestemte seg for å prøve ut noen tiltak som kunne hjelpe, slik som å ta på henne høretelefoner som kunne hjelpe til om det var ubehagelig eller høy lyd. Når jeg spør om hun fikk slike tiltak på skolen svarer hun eksplisitt: «Nei! Skolen, de har ikke gjort en dritt». For at hun skulle komme seg på skolen hjalp moren henne å kartlegge og iverksette hva slags hjelpemidler hun trengte for å klare det.

Attwood, 2015, s.287-289) sier at sensoriske vansker med lyd er det mellom 70-85% av de med AS som har. Han sier også at det skjer veldig mye i klasseromsituasjoner som kan gjøre elever med AS stresset og frustrert. Ut fra historiene til informantene tolker jeg det som om at alle tre hadde store problemer med støy og bråk i klasserommet, og det var ingen av dem som fikk tilrettelegging for det. Selv om de to informantene som var faglig sterke lærte seg ting i den tradisjonelle undervisningen, kan det ha vært med på å begrense dem til å utvikle seg enda mer. Sensoriske utfordringer kan være vanskelig å forklare for mennesker med AS som opplever det, da de ofte ikke selv skjønner hva det utspiller seg fra. Det kan tenkes at både Astrid, Berit og Camilla brukte så mye ressurser på sine sansevansker at det hemmet dem både i den sosiale og faglige læringen. Noe av det alle tre også nevner er at de ikke før i ettertid har skjønnet hva som gjorde at de ble så stresset og urolige i klasserommet. I verste fall kan en hel dag med sensoriske vansker føre til en overbelastning som resulterer i meltdowns.

Meltdowns og Stress

Martinsen mfl., (2006) sier at forskning viser til at mennesker med AS er sårbare ovenfor stress på grunn av sine sensoriske problemer. Sensoriske vansker fører ofte til en stresstilstand i kroppen til personer innenfor autismespekteret (Attwood, 2015). I og med at elever med AS

har så store sosiale utfordringer blir stressnivået stort. De får gjennom hele skoledagen sanseinntrykk som de ikke klarer å skille ut, og dermed blir de svært stresset og sliten. To av de tre informantene sier stressnivået var høyt i enkelte situasjoner på skolen. Informanten som ikke brukte ordet stress sa hun ofte var sliten, noe som kan være konsekvenser av stress relatert til sine sensoriske og sosiale vansker. Temaer informantene tok opp og som kan relateres til stress var sensoriske vansker, bråk i klassen, gruppearbeid, friminutt og ustrukturerte dager.

En av informantene som nevner stress, nevner det spesielt i forbindelse med kroppsøving: «Det var veldig mye stress, spesielt i gym. Det syns jeg var veldig vanskelig». Ei annen av de unge kvinnene understreker at det var stress så og si 24/7. «Når jeg la meg på kvelden så sovnet jeg med en gang. Jeg var utslitt. Så jeg har alltid hatt et høyt stressnivå på skolen uten at jeg bestandig visste hva det kom av». Informanten som ikke brukte ordet stress sier at om det var noe hun skulle fått oppfølging til på skolen så måtte det ha vært mer pause fra støy. Ut fra uttalelsene hennes tenker jeg at et resultat av å aldri få pause fra støy må ha vært stressende uten at hun bevisst tenkte på det som stress. Hadde skolen og lærerne visst om informantenes diagnose hadde de nok hatt kunnskap omkring stressnivået til elever med AS. Og da kunne informantene fått en mer tilrettelagt dag der de kunne ta seg mer jevnlige pauser når de trengte det. De kunne hatt et rom å gå til når klasserommet ble for utholdelig.

Både Astrid, Berit og Camilla forteller om meltdowns på skolen. Ikke alle tre omtaler det som meltdowns, men som enten sinne- raseriutbrudd eller en overveldende av følelser. To av de tre informantene hadde meltdowns som resulterte i sinneutbrudd, mens siste informant nevner at hun hadde meltdowns som besto i å gråte masse.

En av kvinnene forteller at hun husker en god del meltdowns fra årene på ungdomsskolen, men hun husker spesielt godt to stykker som hun tror var de sterkeste hun har hatt. Hun forteller om den ene:

[...] Den ene var, jeg husker ikke opprinnelsen til den, men det var sånn at jeg hadde kranget med noen medelever og ville bli ferdig med det. Og da prøvde jeg å komme meg vekk fra hele situasjonen, roe meg ned. For jeg merket, hvis jeg holder på mer så blir det stygt. Da kom lærerne løpende etter meg, og jeg sa kom dere vekk og løp ut og inn. Jeg fant et kosteskaft og prøvde å forsvare meg med det. Det ble til slutt at de klarte å ta den fra meg, og jeg bare prøvde å komme meg vekk og ut derifra. Dette var jo i

klasserommet da, så jeg bare la meg ned midt i dørkarmen og bare gråt. Det tror jeg varte en god stund. Så tok hun hjelpelæreren meg bort og fikk roet meg. Så ringte de mor, som var vanlig.

Skolen ringte nesten annenhver dag hjem til moren i tre år for å fortelle hva datteren hadde gjort. Det kunne være ting hun hadde sagt eller gjort, som oftest i timer der klassen hadde hatt vikar. Hun forteller at overgangen til ungdomsskolen var hard og da skjedde det veldig mye det første halvåret. Moren ble innkalt til et møte der en lærer forteller at datteren hennes var ei tikkende bombe som burde legges inn på psykiatrisk avdeling. Informanten forteller at hun og moren selv ordnet med avledningsmuligheter som hun kunne bruke på skolen når det ble for tøft. Det kunne være alt fra garnnøster, musikk og muligheten for telefonsamtaler hjem. Informanten understreker at hun ikke fikk noe hjelp på skolen før det startet en assistent som selv hadde et barn hjemme innenfor autismspekteret. Denne assistenten tok henne ut fra klasserommet for å jobbe kognitivt og ikke bare med fag, og etter dette begynte de verste meltdowns å roe seg.

En annen av de unge kvinnene forteller at hun var veldig mye sint som liten. Hun kaller det ikke meltdowns, men raseriutbrudd.

[...] Jeg hadde sånne store raseriutbrudd fordi jeg forsto ikke, klarte ikke forklare meg selv i det hele tatt. Klarte ikke sette ord på det jeg følte eller det jeg tenkte eller noen ting. Så da ble jeg veldig sint, og alle følelsene mine ble bare sinne egentlig. Etter jeg fikk diagnosen, så skjønner jeg på en måte hvorfor jeg var så mye sint da når jeg var liten.

Informanten som forteller om sine meltdowns som en reaksjon av følelser sier:

Jeg tror jeg fikk meltdowns på andre måter egentlig. Altså, for meg er meltdowns ikke en sinnereaksjon, men en sånn overveldelse som gjør at jeg begynner å grine masse. Så det er veldig sjeldent at det blir rettet mot noe, veldig sjeldent at jeg er i konflikt som gjør at det tipper for meg på en måte. Men det er mer for eksempel hvis jeg søler vann på sokken og jeg allerede er ved min grense for stress og så blir jeg våt på foten min, da kan jeg bare begynne å grine ikke sant.

Hun sier videre at hun ikke tror det var rettet mot noen, men det bare kom til et punkt der hun ikke hadde kapasitet til å ta en pust i bakken, og da endte det opp med meltdowns som bare

besto i å gråte veldig mye. Denne informanten hadde ikke meltdowns som resulterte i sinneutbrudd som de to andre kvinnene forteller om, men sier at hun bare kunne begynne å gråte på skolen uten at hun visste hvorfor. Jeg tenker at dette kan være et resultat av sine sosiale vansker. Hun sier at etter hun fikk diagnosen har det blitt lettere å håndtere disse følelsene siden hun vet hva grensepunktet hennes er og da kan velge å trekke seg unna å si at hun må være i fred.

Attwood (2015) sier at jenter kan bli følelsesmessig utmattet av å kopiere sosial atferd. Konsekvenser av disse overbelastningene endte ofte opp som ulike typer meltdowns. Når jeg tenker på at enkelte av dem forsøkte å skjule sine sosiale vansker, skjule sin annerledeshet, ikke klarte å filtrere sanseinntrykk, forsøke å unngå misforståelser og samtidig ha oversikt til enhver tid, er det ikke rart at begeret deres rant over tid til annen.

Friminutt

Engh (2010, s.113-114) sier at friminutt kan være vanskelig for de med AS fordi det ofte er for løst og fritt der lærerne ikke har alle elevene under oppsyn hele tiden. Friminuttene kan derfor medføre at det er lettere for elever med AS å bli utsatt for mobbing, samtidig som det kan være en arena der det er vanskelig å holde oversikt over alt. Derfor ender det som oftest opp med at elever med AS går alene i friminuttene slik at de slipper å forholde seg til så mange andre på en gang (Attwood, 2015). Erfaringen til informantene og relevant teori viser seg å stemme godt i forhold til hverandre når det gjelder friminutt. Det var ikke lett for verken Astrid, Berit eller Camilla å ha friminutt, da de følte det ble for uoversiktlig og ukontrollerbart.

Som sagt er ikke friminutt nødvendigvis en pause for elever med AS, men det kan være noen utholdelige minutter der de føler at de tvinges til å være med på sosiale aktiviteter (Attwood, 2015). Om elever med AS får legge opp pausene som de selv vil, kan bidra til å redusere stressnivået som de har i løpet av en skoledag.

Camilla sier at hun trengte å være i fred, men fikk aldri det i friminuttene. «Både skoletimene og friminuttene var en enorm belastning. Så jeg fikk aldri pauser i løpet av skoledagen». Berit sier at hun ikke likte pauser i det hele tatt. Hun brukte stort sett friminuttene til å unngå uønsket oppmerksomhet: «Jeg hatet jo pauser på grunn av at jeg ville vite hva som skjedde til enhver tid. Så da prøvde jeg å være med de som var utstøtt da eller gjømme meg på do

innimellom. På en måte bli minst mulig sett av de andre». Hun sier at når hun prøvde å gjøemme seg ble det stilt spørsmål om hvorfor hun gjorde det. Så da var det enklere å bare gå ut slik at ingen stilte spørsmål. Berit forteller også at hun aldri reagerte på at hun ble sendt ut, for hun ville aller helst unngå oppmerksomhet. Derfor endte det som oftest opp med at hun ble værende sammen med de andre som var utstøtt for å takle det bedre, og for at de sto sterkere sammen. «Det er så mye enklere å bli tråkka på hvis du er alene, helt alene liksom. Så det var enklere å på en måte bli tråkka på som en gruppe da». Hun forteller at i timene ville hun jo bli sett på får å gå gode resultater, men utenom det så ville hun absolutt ikke bli sett i det hele tatt. Avslutningsvis sier hun: «All sånn pause og sånn har jeg hatet hele livet. For det blir for fritt, det blir ikke noe struktur og det blir ikke noe oppsatt opplegg. Så ja, pauser var vanskelig».

Her er det tydelig at Berit syns friminutt var vanskelig på grunn av uforutsigbarhet, mobbing og utestengelse fra de andre elevene. De som holdt sammen var de som ble holdt utenfor og som ikke hadde samme interesse som resten av klassen. Berit forteller at det kunne være så lite som om at de ikke hadde nok kule klær, eller at de bare virket annerledes enn de andre.

Astrid forteller at hun var mest alene i friminuttene, eller så hadde hun løping for livet fra de andre elevene. Når jeg spør hva hun gjorde i friminuttene svarer hun:

Jeg sang og lagde historier for meg selv. På barneskolen var det så stort uteområde at jeg kunne være for det meste i fred, men på ungdomsskolen så spurte jeg hele tiden om å få sitte inne i klasserommet. Hvis det ble et nei så var enten biblioteket åpent eller så prøvde jeg å henge med de andre, prøvde å få noen venner. Jeg prøvde å være sosial, men det endte opp gærent og det ble bare feil. Så jeg satt mest for meg selv egentlig.

Når jeg spør Astrid om ikke lærerne merket at hun prøvde å forholde seg alene i friminuttet sier hun: «Nei de sto i et hjørne fra der rektor ikke kunne se, og røykte». Attwood (2008) påpeker at friminutt er en gylden mulighet for lærere å observere de elever som ikke ønsker å være sosiale med de andre. Denne muligheten virker det ikke som Astrid sine lærere har benyttet seg av.

Small talk er noe som Attwood (2008) påpeker at elever med AS syns er utfordrende. I friminutt foregår det mye av denne small talken mellom elever, og det er en av grunnene til av friminutt kan være vanskelig for elever med AS. I forhold til friminuttene likte verken

Camilla, Berit eller Astrid den small talken som foregikk rundt omkring. En av de unge kvinnene uttrykker eksplisitt at hun hater small talk. «Når jeg var yngre og vi var i bryllup eller sånne større anledninger så satt jeg alltid med de eldre menneskene. Fordi de har så mye større toleranse hvis du sier noe rart. Så, nei jeg hater small talk!» Det kan tenkes at friminutt var ekstra vanskelig for de to informantene som ble mobbet. Om lærerne ikke så og visste om mobbeproblematikken rundt informantene kan mobberne ha sett sitt snitt i friminuttene til å plage de ekstra.

4.4 Oppsummering og konklusjon

I dette underkapitlet vil jeg presentere hva jeg har kommet frem til i denne studien, gjennom å oppsummere og konkludere mine funn. Gjennom informantenes erfaringer og aktuell teori ønsker jeg å se om jeg kan svare på forskerspørsmålene og problemstillingen.

Med bakgrunn i problemstillingen og forskerspørsmålene vil jeg oppsummere funnene med en liste der jeg går gjennom alle hovedtema som er blitt belyst, samt vise de mest fremtredende funnene av informantenes erfaringer. Hovedtemaene er diagnoser og forståelse og akademisk selvforståelse med fokus på det sosiale og skolefaglige. Funnene som fremkom samsvarte på mange måter med den aktuelle teori og forskning på feltet. Det at alle mennesker med AS er ulike og har ulike erfaringer, illustreres også gjennom funnene.

Forskerspørsmålene er som følger:

1. Har det å få diagnosen AS gjort det lettere for de unge kvinnene å forstå seg selv og de ulike situasjoner som utspilte seg i grunnskolen?
2. Hvordan tror de unge kvinnene skoleforløpet hadde vært om diagnosen hadde blitt identifisert tidligere?
3. Hvordan opplevde de unge kvinnene med uidentifisert AS seg selv i det sosiale og skolefaglige miljøet i grunnskolen?

Forskerspørsmål en og to inngår i det første punktet som handler om diagnose og forståelsen omkring det. Tredje og siste forskerspørsmål inngår i de to siste punktene som omhandler den akademiske selvforståelsen, sosialt og skolefaglig.

Diagnose og forståelsen omkring det

Funnene viser at erfaringene informanter har hatt er forskjellige, men samtidig har de mange sammenfallende likheter. De unge kvinnene ble alle tre identifisert etter endt grunnskolegang. To av de tre informantene tok initiativ selv til å bli utredet på grunn av at de følte det var noe som ikke stemte med at de følte seg så annerledes. Både Astrid, Berit og Camilla forteller at de begynte å kjenne seg annerledes enn sine jevnaldrende allerede på barneskolen. Grunnen til at de ikke ble diagnostisert tidligere kan være mye. En grunn kan ha vært for at de kamuflerte vanskene sine på skolen. En annen grunn kan ha vært at lærerne ikke tenkte noe over de sosiale utfordringene til informantene, da alle tre likte å lære og to av dem var veldig skolemessig flink. Det kan også være det som informantene påpeker, at det rett og slett ikke var nok kunnskap på skolen angående jenter innenfor autismespekteret.

Ut fra informantenes fortellinger tolker jeg det dit hen at det var blandede følelser av å få AS diagnosen. Alle tre forteller om ambivalente følelser der de var glad for å endelig ha fått et svar på sin underlighet, men samtidig hadde mange spørsmål som de trengte svar på. Det de er enige om er at det var godt å kunne forstå både seg selv og andre bedre. Nå kunne de endelig få en forklaring på mange situasjoner som utspilte seg i de sosiale utfordringene, i barndommen og ungdomstiden. Når informantene i dag vet hva vanskene sine skyldes er det lettere å ta tak i både oppturer og nedturen, lettere å be om støtte og hjelp, samt påvirke og stille krav til samfunnet rundt. Denne muligheten ble de frarøvet når de gikk uidentifisert hele skoleforløpet. Det var ingen av dem som uttrykte noe bitterhet i forhold til det å få diagnosen sent, selv om de påpekte at de helst skulle fått den tidligere så de kunne fått hjelp til å takle alle vanskene.

Samtlige informanter forteller at det har vært flest fordeler med å få diagnosen, da livet har blitt lettere å håndtere. Informantene synes lærere burde se og høre mer på elever som kommer til dem med problemer. To av informantene sier at de prøvde å fortelle lærerne om sine vansker, men ble ofte misforstått eller oversett. Disse jentene er nå godt over 20 og 30 år, og som jeg har nevnt tidligere har jeg innsett hvor lite kunnskap det var om AS for noen år siden. Derfor kan en annen grunn til sen diagnostisering være at fagfolk rett og slett ikke hadde nok kunnskap. Når jeg tenker på at det fortsatt i dag er lite kunnskap på dette området, må det ha vært enda mindre for 15-20 år siden. Informantene begynte på skolen på 1990 og 2000 tallet. Asperger diagnosen ble ikke implementert i ICD før i 1992, og da kan det forstås at kunnskapen omkring dette fenomenet ikke var optimalt utbredt enda Astrid, Berit og Camilla gikk på skolen.

På spørsmål om hvordan de trodde skoleforløpet kunne vært med en tidligere diagnose, sier informantene at de ser for seg at de kunne fått mer hjelp til å takle de utfordringer og vansker som de måtte håndtere alene. To av informantene nevner at de også kanskje hadde fått lov til å være mer seg selv, i den forstand at de slapp å bruke energi på å imitere de andre jentene for å passe inn. Ut fra historiene til informantene tenker jeg at vanskene til mennesker med AS er situasjonsbetinget. Informantene blir funksjonshemmet i samhandling med andre mennesker (Tøssesbro, 2013), men informantene ville ikke tenkt at de var annerledes om de ikke var sosial med andre mennesker.

Som sagt er mennesker med AS forskjellig, har du møtt en så har du møtt en. Derfor tenke jeg, at i tillegg til at de ulike vanskene er situasjonsbetinget, er også vanskene jenter sliter med, personlighetsbetinget. Alle mennesker takler ulike situasjoner forskjellig, også de med AS. Det er vanskelig for en elev med AS å forstå andre, men det er også vanskelig for andre å forstå denne eleven med AS. Spesielt når det er snakk om jenter med AS som klarer å skjule og kamuflere sine vansker.

Selv om informantene sier at det har vært fint å endelig få en diagnose som kan forklare vanskene deres, tenker jeg at det også har vært utfordrende siden de plutselig fikk vite at de har en funksjonsnedsettelse de må leve med resten av livet. Vermeulen (2008) sier at å kunne forstå seg selv og sin diagnose er viktig for selvforståelsen. Hadde informantene fått diagnosen tidligere kunne de hatt muligheten til å utvikle selvforståelsen sin, samt forstå sine muligheter og begrensninger bedre. Om de hadde blitt identifisert tidligere kunne de fått tilrettelegginger som gjorde at skolehverdagen ble mer positiv, enn negativt. Informantene vil nok alltid tenke på seg selv som annerledes, men når de nå har fått diagnosen kan de skaffe seg gode verktøy som hjelper dem å tilrettelegge og kartlegge sine vansker bedre.

Akademisk selvforståelse- sosiale og skolefaglige vansker

Selv om mange jenter med AS har normale evner og er skoleflinke, sliter de på skolen. Alt bunner i de sosiale vanskene som er så utpreget (Attwood, 2007). Jeg syns Attwood (2015) fremstiller det så fint når han sier at definisjon på jenter med AS, er at det er noen som har funnet noe mer interessant enn sosialisering her i livet. Dette stemmer bra overens med de funnene jeg har i studien. Men som han også sier selv, vil de aller fleste med AS være sosiale. Det er bare det at de ikke får det til. Attwood (2015) videre at det er i sosiale settinger med andre mennesker at vanskene til elever med AS blir synlige. Ut fra det informantene har

fortalt om sine vansker så tenker jeg at enten var jentene ekstremt gode på å kamuflere vanskene, eller så var lærerne rett og slett for lite opphengt i å se de sosiale utfordringene i klasserommet. Problemer med vennskap var noe alle de tre informantene hadde, og derfor burde lærerne fanget det opp.

Informantenes væremåte og ulike vansker førte til at det oppsto sosiale misforståelser mellom de selv, andre elever og lærere. Misforståelsene kan ha oppstått ved at informantene ikke klarte å tolke situasjoner som oppsto. Det kan også hende de ikke klarte å se på ansiktsuttrykkene til lærerne om de var sint eller oppgitt og har derfor utagert. Det kan da hende at lærere har misforstått eleven med AS sin oppførsel, og korrigerer det for en oppførsel som de ikke kunne noe for.

Jeg tenker at de sosiale vanskene til jenter med AS er så kompliserte at det sosiale miljøet på skolen blir vanskelig for dem å håndtere. Verken Astrid, Berit eller Camilla merket noe særlig til de sosiale utfordringene på barneskolen, men når de ble eldre og begynte på ungdomsskolen ble det verre. Friminutt var også noe som alle tre nevner som negativt. Enten gikk de alene, eller så prøvde de å være sosial uten at det ga noe hell. Her kunne lærerne hatt en gylden mulighet til å se at informantene slet og ville være alene.

Gruppearbeid var noe alle de tre informantene mislikte sterkt. Det samsvarer med den relevant teori på temaet. To informanter forteller at de endte opp med å gjøre alt arbeidet selv, slik at de skulle slippe å forholde seg til de andre. Den siste informanten følte seg ikke inkludert så hun bare droppet ut. Alle tre sier at de sensoriske utfordringene sine spilte en stor rolle på det å ikke like gruppearbeid, da det var mye bråk og støy. Det er forståelig at lærerne ikke reagerte eller oppdaget noe omkring de to jentene som gjorde alt arbeidet selv, men de skulle sett hun som alltid følte seg ekskludert og misforstått av de andre i gruppearbeid.

Både Astrid, Berit og Camilla forteller at de likte å lære, men ut fra uttalelsene deres tenker jeg at de også hadde ulike læringspotensial. To av de tre gikk på skolen for å lære og for å få gode resultater, den tredje informanten likte å lære men hadde andre vansker som gjorde at hun slet litt mer på skolen. Det var ingen av de som hadde noen form for tilrettelegging i forhold til sine sosiale vansker, bare i forhold til faglig innhold der de hang etter.

Det som gjør at personer med AS sliter med sine sensoriske vansker er at de ikke har samme filtreringsevne som mennesker uten autismespekterforstyrrelser (Attwood, 2015). Gjennom

en hel dag får de inn mange tusen inntrykk som de ikke klarer å sortere bort. Det er ikke så rart at en skoledag kan føles kaotisk og utholdelig når man tenker på dette. Informantene påpeker at læringspotensialet deres kunne vært større om de hadde fått mer tilrettelegging i forhold til sine sansevansker. Alle tre forteller om store utfordringer i forhold til sine sensoriske vansker med lyd, da spesielt bråk og støy i klasserommet. Dette er noe alle tre skulle ønske de kunne fått mer pause fra.

5 Avslutning

Hensikten med denne studien har vært å belyse og prøve å finne svar på problemstillingen: «Hvilken akademisk selvforståelse har unge kvinner med Asperger syndrom som har fått diagnosen sent i livet?» Gjennom studien har jeg ønsket å formidle informantens erfaringer gjennom deres «egen stemme». Masteroppgaven startet med at jeg presenterte temaet, deretter la jeg fram relevant teori som i hovedsak baserte seg på jenter med AS, akademisk selvforståelse med fokus på sosiale og skolefaglige utfordringer. Deretter innhentet jeg datamateriale gjennom intervju med informanter. Underveis har jeg vært nøye med å beskrive mitt arbeide gjennom den forskningsmetoden jeg har benyttet meg av. Jeg har presentert resultatene av informantenes erfaringer gjennom systematisk tekstkondensering, samt mine egne tolkninger. Det har vært viktig for meg å kunne presentere utdypende sitater gjennom fremstilling av informantenes perspektiv. Dette for at leseren skal få se et best mulig bilde av deres livsverden, og min tolkning av det.

Dette har vært en kvalitativ studie der fokuset har vært å belyse informantenes erfaringer og opplevelser omkring deres akademiske selvforståelse på grunnskolen, da de enda gikk rundt med uidentifisert AS. Informantene har vært tre unge kvinner med Asperger syndrom, og semistrukturert intervju har blitt brukt til datainnsamling. Analyse av empirien ble drøftet opp mot aktuell teori og forskning, og dannet grunnlaget for innsikt i informantenes erfaringer. Det som var mest sammenfallende for informantenes uttalelser var at alle hadde sosiale utfordringer som resulterte i både sosiale og skolefaglige vansker på grunnskolen. De vanskene som informantene hadde likt, og som stemte bra opp mot aktuell teori og forskning var utfordringer i forhold til vennskap, kroppsøving, friminutt, gruppearbeid og sensoriske vansker, meltdowns, det å føle seg annerledes og misforstått, samt friminutt. Informantene i denne studien har hatt en funksjonsnedsettelse som først blir framtrædende i samspill med andre. Om omstendighetene hadde vært optimale hadde jentene vært identifisert tidligere, slik at de kunne fått hjelp til å takle denne funksjonsnedsettelsen.

Det er enda ikke nok kunnskap om jenter med AS i samfunnet. Jeg håper at menneskene som leser denne oppgaven, enten det er foresatte eller fagpersoner alltid vil ha i bakhodet den tanken om at jenter blir senere identifisert enn gutter, og hvilke konsekvenser det kan ha for skoleforløpet deres. En slik tanke kan bidra til at de som jobber med barn «ser» barna bedre og setter inn tiltak og forebygging, istedenfor å ha en «vente og se» holdning.

5.1 Forslag til videre forskning

Som nevnt i teoridelen finnes det enda lite forskning på jenter med AS. Denne studien bidrar til å gi mer kunnskap om dette temaet, men det er nødvendig med enda mer forskning hvis jenter med AS noen gang skal få sine egne diagnosekriterier. Dette for å kunne få bli identifisert like tidlig som de fleste gutter gjør.

Erfaringene til informantene gir bare et lite innblikk i hvordan det oppleves å få diagnosen etter endt grunnskolegang. Mer forskning gir økt forståelse og kunnskap blant fagfolk. Jeg har i dette studiet vist at erfaring og teori samsvarer på de fleste punkt. Selv om det ligger mye informasjon på nett angående teori og forskning når det ikke ut i praksisfeltet på ønsket måte. Derfor er mer forskning av høy relevans.

Referanseliste

Aase, T. H. & Fossåskaret, E. (2014). *Skapte virkeligheter: Om produksjon og tolkning av kvalitative data* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Autismeforeningen (2016). *En kort innføring* Hentet 03.04.2020 fra <https://autismeforeningen.no/informasjonsmaterieill/autismespekteret-intro/>

Attwood, T. (2007). *Asperger Syndrom*. Damm Forlag

Attwood, T. (2015). *The complete guide to Aspergers's syndrome* (2.utg.). London: Jessica Kingsley Publishers.

Baldwin, S. & Costley, D. (2016). *The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder*. Autism, 20(4), s. 483-495

Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, W. (2016). *The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(10), s. 3281-3294.

Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.

Befring, E. (2015). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. Oslo: Cappelen Damm AS

Befring, E. (2016). *Grunnbok i spesialpedagogikk*. Oslo: Universitetsforlaget

Bengtsson, J. (1999): *Med livsvärlden som grund: bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur

Bergersen, B., Fossum, B., Steindal, K. & Olausen, H.U. (2010). *Arbeidssøkere med Aspergers syndrom: Metodeutvikling og kompetanseutvikling i NAV*. Hentet 02.03.2020 fra: <http://www.nevsom.no>

- Chamberlain, B., Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. (2007). *Involvement or Isolation? The Social Networks of Children with Autism in Regular Classrooms*: Journal of Autism and Developmental Disorders
- Cridland; E.K., Jones, S.C., Caputi, P. Magee, C.A. (2014). *Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence*. Journal of Autism and Developmental Disorders
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- Engh, R. (2010). *Barn og unge med Asperger syndrom i skolen*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Frith, U. (1992). *Autisme. En gades afklaring*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gerland, G. (2003). *Aspergers syndrom- och sedan?* Stockholm: Cura förlag och utbildning
- Gerland, Gunilla (2011): *Det är bra att fråga: Om Asperger syndrom och högfungerande autism*.
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Giorgi, A. (2009): *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology*. A modified Husserlian approach. Pittsburg, Pa.: Duquesne University Press.
- Goldberg, T. (2010). *Samhällsproblem*. Lund: Studentlitteratur.
- Goodman, R. and Scott, S. (2012) *Child and Adolescent Psychiatry* (3rd edition). Oxford: Wiley- Blackwell
- Helsedirektoratet. *ICD-10, Kapittel V, F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser*. Hentet 25. 02.2020 fra <https://finnkode.helsedirektoratet.no/#/icd10/ICD10SysDel|2596295|flow>
- Helsenorge (2017) *Autisme* Hentet 04.03.2020 fra <https://helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/utviklingsforstyrrelser/autisme>

- Helverschou, S., Hjelle, B., Nærland T., og Steindal K., (2007). *Sosiale problemer hos mennesker med Asperger-syndrom*. I Martinsen, H. og Tetzchner, S. (Red.), Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ingul, J.M., Havik, T., & Heyne, D. (2019). *Emerging School Refusal: A School-Based Framework for Identifying Early Signs and Risk Factors*. Cognitive and Behavioral Practice. Vol. 26, (No. 1), Hentet 02.02.2020 fra <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2018.03.005>
- Johannessen. A., Tufte A.P., Christoffersen. L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 5.utg. Abstrakt Forlag
- Kaland. N. (1996). *Autisme og Aspergers syndrom - 'Theory of mind', kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kaland, N. (2008). «Det var en lettelse å få vite hvorfor jeg ikke var som andre»: Om å få stilt en autisme- eller Asperger-syndrom-diagnose. Tidsskrift for norsk psykologi - forening, Vol 45, (nr. 2.), s.127-132. Hentet 04.03.2020 fra <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2008/02/det-var-en-lettelse-fa-vite-hvorforjeg-ikke-var-som-andre-om-fa-stilt-en?redirected=1>
- Kaland, N. (2010). *Tiltak mot mobbing i skolen overfor elever med Asperger-syndrom eller høytfungerende autisme*. Norsk pedagogisk tidsskrift, 02/2010, 148-162. Hentet 19.02.2020 fra <https://www.idunn.no/npt/2010/02/art03>
- Kaland, N. (2018). *Autisme og Aldring i et utviklingsperspektiv, hva vet vi om voksne og eldre med en autismespekterdiagnose*. Bergen: Fagbokforlaget
- Kopp, S & N. Rehnqvist; A. Pettersson; S Hellgren (2005). *ADHD hos flickor: En inventering av det vetenskapliga underlaget*
- Kopp, S. (2010). *Diagnostisering av jenter med autismespekterdiagnoser*. Oslo: Handout til seminar 19.11.2010. Hentet 19.02.2020 fra <http://docplayer.se/5217768Diagnostisering-av-jenter-med-autismespekterdiagnoser.html>

- Kopp, S. (2018, Oktober). *Autism hos flickor og kvinner*. Innlegg presentert på Autism Rikskonferens, Linköping. Sammendrag hentet fra <https://medlem.foreningssupport.se/rfa/uploads/konferens/Svenny-Koppautkonf2018a.pdf>
- Kunnskapsdepartementet (2019-2020) *St.meld. nr. 6. Tett på- tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO* Hentet 05.05.2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>
- Kure, B.E. (2017). *Aspergers syndrom og skoleerfaringer*. Utdanningsnytt, nr 6
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- Kvarv, S (2010). *Vitenskapsteori*. Novus Forlag
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode: En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir.
- Larsson Abbad, G. (2007). *"Aspergern, det är jag"*. En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom (avhandling för doktorsexamen, Linköpings universitet, 2007).
- Lund, T. og Haugen, R. (2006) *Forskningsprosessen*. Oslo, Unipub forlag.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, H., Nærland T., Steindal, K. & Tetzchner, S. von. (2006). *Barn og unge med Asperger-syndrom: Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier*. Den skrivende forskeren. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Nøvik, T., & Lea, R. (2017, Juli). *Diagnosesystemene ICD og DSM*. Hentet 10.01.2020 fra <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatriskforening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-1->

- Nygård, Roald (1993): *Aktør eller brikke: - om menneskers selvforståelse*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Ogden, T. (2009). *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. 2. utg. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Postholm, M.B. (2010). *Kvalitativ metode*. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier. Oslo: Universitetsforlaget.
- Raundalen, M. & Schultz, J-H. (2007). *Krisepedagogikk – hjelp til barn og ungdom i krise*. Oslo: Universitetsforlaget
- Ringdal, K (2013). *Enhet og mangfold*. Fagbokforlaget
- Scott, J. & Baldwin, L. (2005). *The challenge of early intensive intervention*. I: D. Zager (Eds.), *Autism Spectrum Disorder: identification, education, and treatment*. (s. 172-228). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Sollid, H. (2013). *Intervju som forskningsmetode i klasseromsforskning*. I M. Brekke & T. Tiller (Red.), *Læreren som forsker: Innføring i forskningsarbeid i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget
- Statped 2020. *Barn med autisme og sensoriske vansker*. Hentet 18.05.2020 fra <https://www.statped.no/autisme/sensoriske-vansker-barn>
- Tellevik, J.M., Steindal K., og Ytterland, V. (2006). *Barn og unge med Asperger-syndrom i skolen: tilpasset og inkluderende opplæring og utvikling av lokal og regional veiledningskompetanse*. I Autismeforeningen i Norge. Artikkelsamling om Asperger syndrom. Hentet 19.02.2020 fra <http://psykologi.cappelendamm.no/binfil/download.php?did=75607>
- Thagaard, T. (2018) *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder*, 5. utg. Bergen: Fagbokforlaget

- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tøssebro, J. (2013). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Utdanningsdirektoratet. (2019). *Tilpasset opplæring for elever med stort læringspotensial*. Hentet 23.03.2020 fra <https://www.udir.no/laring-ogtrivsel/tilpasset-opplaring/stort-laringspotensial/>
- Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt!:* Psykoedukasjon for mennesker med autisme og Asperger syndrom. Oslo: Universitetsforlaget.
- Williams, K. (1999). *Å forstå elever med Aspergers syndrom: Retningslinjer for lærere*. Spesialpedagogikk, 8, 22–26.
- Worlds Health Organisation (2000). *The International classification of mental and behavioural disorders (ICD-10)*. Diagnostic criteria for research. Geneva. WHO.

Vedlegg 1- Samtykkeskjema

Forespørsel om å delta i masterprosjektet:

«Akademisk selvforståelse hos unge kvinner med asperger syndrom».

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å forske på den akademiske selvforståelsen til unge kvinner med asperger syndrom. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette skal bli en masteravhandling innenfor spesialpedagogikk ved UiT Norges arktiske universitet. Formålet er å få et innblikk i unge kvinners akademiske selvforståelse. Problemstillingen er som følger *«Hvilken akademisk selvforståelse har unge kvinner med asperger syndrom som har fått diagnosen sent i livet?»*

Noen tema som vil bli tatt opp under intervjuet er diagnose og forståelse, akademisk selvforståelse med fokus på sosiale og faglige utfordringer.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiT Norges arktiske universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

I dette prosjektet ønsker jeg å intervju tre unge kvinner som har fått diagnosen asperger syndrom etter endt grunnskolegang.

Hva innebærer det for deg å delta?

Intervju vil bli brukt som metode. Intervjuet vil bli delvis strukturert angående temaet. Intervjuet vil også bli tatt opp med en lydopptaker. Dette er for at jeg kan vie min fulle oppmerksomhet til deg som informant, og sikre at sitatene blir korrekte. Intervjuet vil bli gjennomført over Skype eller telefon. Om du og jeg ikke er alt for langt fra hverandre kan vi møtes, om ønskelig.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller velger å trekke deg fra prosjektet underveis. Om du velger å trekke deg slettes alle dine personopplysninger umiddelbart.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Alle personopplysningene vil bli behandlet konfidensielt.
- De som vil ha tilgang til opplysningene er kun student og veileder
- Navnet og personopplysningene dine vil godt ivaretatt, og de transkriberte dataene vil ikke inneholde personopplysninger, men det vil lages egne koder for navn.
- Du vil bli anonymisert i oppgaven med fiktivt navn, og det vil ikke være mulig å gjenkjenne at det er deg i ettertid.
- Samtykkeskjema, navneliste, lydopptaker og all transkripsjon vil bli oppbevart nedlåst.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.05.2020. Ved prosjektslutt vil all datamateriell slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,

- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg,
- å få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT Norges arktiske universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

UiT Norges arktiske universitet ved student:

- Gerd Eli Buskli, epost: gbu000@post.uit.no, telefon: 91171350
eller veileder i prosjektet:
- Mirjam Harketstad Olsen, epost: mirjam.h.olsen@uit.no, telefon: 91824512
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.
- Eller personvernombud ved UiT Norges arktiske universitet:
Joakim Bakkevold, epost: personvernombud@uit.no,

Telefon: 776 46 322

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Eventuelt student

(Forsker/veileder)

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- ☐ å delta i intervju
- ☐ å bli tatt opp med lydopptaker

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, 01.05.2020

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2-Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Problemstilling: «Hvilken akademisk selvforståelse har unge kvinner med asperger syndrom som har fått diagnosen sent i livet?»

Fase 1: Rammesetting	1. Løst prat (5 min) Vi starter med uformell prat der jeg presenterer meg selv og forklarer bakgrunnen for masteroppgaven.
	2. Informasjon (5-10 min) Forteller temaet for samtalen (bakgrunn, formål). Forklarer hva intervjuet skal brukes til og forteller om både taushetsplikten og anonymiteten. Opplyser også om at personen når som helst kan trekke seg fra prosjektet. Informerer om lydopptaker. Spør også om noe er uklart og om informanten har noen spørsmål. Starte lydopptaker.
Fase 2: Intervju	3. Intervjuet starter (50-60 min) Tema 1: Diagnosen og forståelse Informantens opplevelse av å få diagnosen Asperger syndrom Forslag til spørsmål: <ul style="list-style-type: none">• Når fikk du diagnosen AS? Alder.• Hva utløste diagnostiseringen? Var det du selv eller andre som tok initiativ til det?• Hvordan reagerte du på diagnosen?• Viste du noe om AS før du fikk diagnosen, eller leste du deg opp etter?

- Hvordan har diagnosen påvirket deg?
- Har du tenkt tilbake på noen episoder som har skjedd i livet, og tenkt at det var på grunn av AS diagnosen?
- Har diagnosen gjort livet ditt vanskeligere/lettere? På hvordan måte?
- Når skjønnte du at du var «annerledes» enn andre barn?

Forslag til spørsmål:

- Hvordan så du på deg selv før diagnose? Og har det endret/påvirket hvordan ser du på deg selv nå?
- Har diagnosen gjort det lettere for deg å forstå deg selv/andre bedre?
- Ser du dine styrker og svakheter på annen måte nå etter diagnosen?
- Forteller du andre at du har Asperger syndrom?
- Føler du at etter du fikk diagnosen ble du mer rustet til å takle både utfordringer og gleder?

Tema 3: Akademisk selvforståelse (sosialt og skolefaglig)

Forslag til spørsmål:

- Hvordan var skolehverdagen din på grunnskolen?
- Hvordan forsto du deg selv faglig og sosialt uten diagnosen? Og hvordan etter?
- Fikk du noe tilpasset opplæring?
- Var du sosial med de andre elevene på skolen?
- Følte du deg inkludert i det faglige og sosiale på skolen?
- Så du på deg selv annerledes enn de andre elevene? Hvis ja, hvordan?
- Tenkte du noen gang at du var annerledes enn de andre elevene? Hvorfor?
- Hvilken betydning ville det hatt for skolehverdagen din å få en diagnose tidligere?
- Hvis du kunne beskrive grunnskolegangen din med et ord, hva vil det ha vært?
- Hvilke fag likte/likte ikke du, og hvorfor?
- Hvordan var friminuttene for deg, var du alene eller sammen med de andre?
- Oppsto det misforståelser i forhold til andre elever/lærere, regler, sosiale koder eller andre hensikter?

**Fase 3.
Tilbakeblikk**

- Hvordan var det å gå fra barneskolen til ungdomsskolen? Som gjerne er mer strukturert og sosialt.
- Var du med i det sosiale fellesskapet- påvirket det dine faglige prestasjoner? Hvordan?
- Følte du ofte stress på skolen?
- Trivdes du på skolen, eller vegret du deg for å gå dit?
- Følte du mestring og mening med å gå på skolen?
- Går du på skole nå?
- Er det noe annen med skoletiden som er viktig å fortelle meg?

4. Oppsummering (ca. 15 min)

Her oppsummerer vi samtalen.

Om jeg har forstått informanten riktig, og om det er noe hun vil legge til. Noen tema som jeg har glemt å ta opp? Om hun er fortrolig med informasjonen hun har gitt meg.

Vedlegg 3- Vurdering fra NSD



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Tre unge kvinner med asperger syndrom- og deres akademiske selvforståelse.

Referansenummer

909533

Registrert

04.04.2019 av Gerd Eli Buskli - gbu000@post.uit.no

Behandlingsansvarlig institusjon

UIT – Norges Arktiske Universitet / Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning / Institutt for lærerutdanning og pedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Mirjam Harkestad Olsen, mirjam.h.olsen@uit.no, tlf: 91824512

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Gerd Eli Buskli, gbuskli@hotmail.com, tlf: 91171350

Prosjektperiode

01.05.2019 - 01.07.2020

Status

04.05.2020 - Vurdert

Vurdering (2)

04.05.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 01.05.2020. Med endring menes at dato for prosjektslutt er endret fra 01.05.2020 til 01.07.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 04.05.2020. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

07.05.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 07.05.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.05.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lenger enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art.

5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Mathilde Hansen

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 4- Tabeller

Hovedtema	Diagnose og selvforståelse	Akademisk Selvforståelse	
		Sosiale vansker vansker	Skolerelaterte
Undertema		Kamuflering	Gruppearbeid
		Imitasjon	Struktur
		Vennskap	Undervisning
		Misforståelser	Fag
		Annerledeshet	Skolevegring
		Mobbing	Sensoriske vansker
			Meltdowns
			Stress
			Friminutt

Tabell 2- Koding

Hovedtema	Diagnose og selvforståelse	Akademisk Selvforståelse	
		Sosiale vansker vansker	Skolerelaterte
Undertema		Kamuflering og imitasjon	Gruppearbeid
		Vennskap	Struktur, undervisning og fag
		Misforståelser, Annerledeshet og Mobbing	Skolevegring
			Sensoriske vansker
			Meltdowns og stress
			Friminutt

Tabell 3- Sammenslåing av kategorier

Hovedtema	Diagnose og selvforståelse	Akademisk Selvforståelse	
		Sosiale vansker vansker	Skolerelaterte
Undertema		Kamuflering og imitasjon	Gruppearbeid
		Vennskap	Struktur, undervisning og fag
		Misforståelser, Annerledeshet og Mobbing	Skolevegring
			Sensoriske vansker
			Meltdowns og stress
			Priminutt

Tabell 4- Fargekoder for kategorier